



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
CENTRO DE ESTUDOS AVANÇADOS MULTIDISCIPLINARES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITOS HUMANOS E CIDADANIA

JULIA MATINATTO SALVAGNI

**A formação de cuidadores de uma instituição de acolhimento de pessoas
com deficiência: o cuidado enquanto meio de transformação social**

Brasília
2014

JULIA MATINATTO SALVAGNI

A formação de cuidadores de uma instituição de acolhimento de pessoas com deficiência: o cuidado enquanto meio de transformação social

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Direitos Humanos e Cidadania do Centro de Ensinos Avançados e Multidisciplinares como requisito parcial à obtenção de Mestre em Direitos Humanos e Cidadania, área de concentração Educação em direitos humanos e cultura de paz

Orientadora: Profa. Dra. Regina Lúcia Sucupira Pedrosa

Brasília
2014

JULIA MATINATTO SALVAGNI

A formação de cuidadores de uma instituição de acolhimento de pessoas com deficiência: o cuidado enquanto meio de transformação social

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Regina Lúcia Sucupira Pedroza -Presidente
Universidade de Brasília/UnB

Profa. Dra. Lúcia Helena Cavasin Zabotto Pulino –Membro
Universidade de Brasília/UnB

Prof. Dr. Menelick de Carvalho Netto –Membro
Universidade de Brasília/UnB

Profa. Dra. Fátima Lucília Vidal Rodrigues – Suplente
Universidade de Brasília – Faculdade de Educação

Brasília - DF
Setembro de 2014

Ao querido tio Hernando. Por me ensinar que o cuidado e o carinho não possuem tempo ou distância.

AGRADECIMENTOS

É com muita alegria que tomo esse espaço para dizer obrigada e derramar meu amor e gratidão aos que estiveram presentes nesse caminho das mais diversas formas. Se uma andorinha só não faz verão, uma Julia sozinha não faz dissertação.

A escolha em me dedicar a esse projeto não foi fácil e houve uma série de tropeços no decorrer dela. Se estou aqui hoje é porque posso me considerar um ser que foi presenteado nessa vida com pessoas maravilhosas, que me fazem acreditar que tudo é possível. Vou, de pouco em pouco, dizendo os meus obrigadas e mais uma vez que essas páginas são produto de muito amor e companheirismo.

Vou começar agradecendo a Deus, principalmente por ele ter me feito assim, cheia de perguntas e vazia de respostas, buscando sempre um novo porquê. E por colocar à minha volta pessoas maravilhosas, e a fé para perseverar em meus sonhos.

Agradeço à minha família. Aos meus pais que com suas palavras de carinho me acalentaram nos momentos difíceis e que com sua segurança e determinação me mostraram que eu poderia seguir em frente. Agradeço a eles por serem inspiração em tudo para mim. Com vocês dois aprendo todos os dias a ser uma pessoa melhor. Obrigada às minhas irmãs, Bia e Lu, em nós vejo que as diferenças fazem sentido e que o amor não pressupõe de semelhança, mas sim de alteridade.

Ao Eduardo, meu bonito. Que com muita coragem e paciência caminhou comigo esse percurso e me alimentou com seu cuidado e seu olhar atento. Obrigada por ser meu companheiro e por sua presença que fortalece e encoraja. Você me ensinou que leveza é necessária sempre e encheu meus dias de muito amor e alegria.

À Regina Pedroza. Sem você nada disso seria possível. Obrigada por abrilhantar minha vida desde o meu primeiro momento na psicologia em 2005, num auditório cheio de calouros onde você falava com tanto amor da nossa profissão. Não consigo nem expressar o tamanho da minha gratidão a você, que hoje além de uma mentora querida, é uma amiga muito especial. Agradeço a acolhida, agradeço por acreditar em mim e por me ensinar que em tudo que faço é preciso entrega e que na entrega é preciso emoção.

À Lúcia Pulino, por também estar nessa importante formação. Você me ensinou o valor de uma pergunta e a graça na filosofia. Minha gratidão por estar em minha formação e no fechamento deste processo.

À Emily e Lyss por serem minha Velha e ETERNA guarda. Outras palavras se fazem desnecessárias!

Às amiguinhas Lu, Pri, Lica, Mah, Ma e Li (te inclui no bonde das psicólogas) por fazer a psicologia um lugar de amor e por serem presentes sempre e dos modos mais diversos.

À Paula, Penélope e Clayder pelas gargalhadas, pela descontração e pela presença sempre surpreendente.

Aos meus amores CTB, que cada uma a sua maneira me ajudaram a prosseguir: Adélia por acreditar, Sarah por estar junto, Carol por inspirar, Camila pelas risadas, Kelly pelos puxões de orelha, Layla pelo afeto, Mari pela parceria, Natália por me despertar, Márcia pela fé e Bethu pela força. Vocês fazem de cada dia uma aventura deliciosa. E claro, à Dona da Paz por me abraçar sem esperar nada em troca. Nesse lugar especial eu aprendi que entusiasmo e envolvimento transformam vidas!

Agradeço, com especial emoção, aos meus meninos e meninas da CTB e do AEC. Que são ao mesmo tempo desafio e esperança. Vocês me fazem acordar todos os dias e lutar por uma sociedade melhor. Com vocês aprendi um novo jeito de amar e que o carinho é imprescindível em todos os momentos de nossas vidas, principalmente nos mais tensos e intensos.

À Kenia e Luana, pelo imenso orgulho.

Aos colegas de mestrado. Um abraço especial e apertado a Andreia, Suely, Letícia, João, Clara, Marcos, Danúbia, Barbara e Débora, pelas reflexões, aconchegos, companheirismo e trocas. Que nossos caminhos continuem a se encontrar.

Ao Programa de Pós Graduação em Direitos Humanos e Cidadania por tornar possível essa trajetória. Em especial à Vanessa, Cristiano e Menelick por abrirem novas janelas de reflexão e me ensinarem tanto no universo que são os Direitos Humanos.

E claro, aos cuidadores que participaram dessa pesquisa. Obrigada pela confiança e por tornar esse trabalho possível.

Incenso fosse música

Paulo Leminski

isso de querer ser
exatamente aquilo
que a gente é
ainda vai
nos levar além

RESUMO

Este trabalho investigou a importância da formação de profissionais que trabalham em uma instituição de acolhimento para adultos com deficiência. Esta proposta é feita a partir da concepção interdisciplinar com a psicologia e os direitos humanos, em consonância com uma perspectiva histórico-cultural de autonomia e desenvolvimento humano, que postula que o homem e suas relações estão em constante transmutação. Discutimos a relação entre direitos humanos e deficiência e defendemos que ela pode se concretizar a partir de práticas e políticas públicas que tenham como foco a promoção da dignidade humana. Falamos do cuidar enquanto elemento articulador dessas políticas e como alternativa a práticas de segregação do público em questão. Acredita-se que a formação em direitos humanos é importante para contribuir com o crescimento profissional e pessoal de cuidadores e também, garantir a promoção da autonomia dos usuários destes serviços. Dessa forma, apaziguando o sofrimento psíquico desses dois sujeitos em relação. O trabalho foi realizado em uma instituição para acolhimento de adultos com deficiência no Distrito Federal. Foram realizados quatro grupos baseados na metodologia de Balint, com os oito cuidadores de um plantão específico do abrigo. Com esses grupos, trabalhamos os componentes emocionais, sociais e profissionais dos participantes, evidenciando a importância de práticas pautadas numa clínica social dos direitos humanos e gerando transformações no status quo da instituição em questão. Notamos com esse trabalho a importância de ampliar a discussão do conceito de autonomia e a maneira como ela é galgada nesses ambientes.

Palavras chaves: Formação em direitos humanos, pessoa com deficiência, cuidadores, grupo Balint.

ABSTRACT

This paper proposes to investigate the importance of training caregiver professionals working in an institution for people with disabilities. This proposition is developed based in an interdisciplinary view on human rights and psychology a historical conception of cultural autonomy and human development, this is possible due to an historical-cultural perspective of autonomy and human development, it is assumed here that humans and their relations are in a constant flow. We discuss the relationship between human rights and disability and argue that it can be achieved by public policies and actions that focus on human dignity. Our work shows that care is the articulating element of these practices. It is an alternative to segregation and disrespect with the public concerned here. We believe a human rights education is important to contribute to the professional and personal growth of caregivers and also ensure the empowerment of the institution users. Furthermore appeasing the psychological distress of these two subjects in relation. The research occurred in an institution for adults with disabilities located in Distrito Federal. Four groups based on the Balint methodology were conducted, eight caregivers of a specific duty participated. Through the groups we worked the emotional, social and professional components of the participants, highlighting the importance of social human rights based practice that can change in the status quo. We perceived the importance of broadening the discussion of the concept of autonomy and the way it is conducted in environments like the one we studied.

Keywords: Human rights education, person with disabilities, caregivers, Balint group.

SUMÁRIO

I - INTRODUÇÃO	11
II - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	14
1. DIREITOS HUMANOS: UM CONCEITO CONSTRUÍDO, UM CONCEITO A SER REVISADO.....	14
1.1 A ciência não tradicional e a possibilidade de práticas inter e transdisciplinares.	15
1.2 Direitos humanos e a espiral das lutas cotidianas.....	19
1.3 Educação e formação em/para os direitos humanos	26
2. REVISITANDO O CONCEITO DE DEFICIÊNCIA PARA OUTRAS POSSIBILIDADES	29
2.1 A Psicologia como ponto de partida para a problematização da noção tradicional de desenvolvimento.	30
2.2 O olhar histórico cultural acerca da deficiência.	32
2.3 As redes relacionais da pessoa com deficiência	44
3. DIREITOS HUMANOS E DEFICIÊNCIA: ARTICULAÇÕES, POSSIBILIDADES E POLÍTICAS PÚBLICAS.....	48
3.1 Direitos Humanos e Deficiência: uma relação em construção.	49
3.2 Seguridade social e política pública enquanto possibilidade de intervenção e articulação entre direitos humanos e deficiência.	52
3.3 A figura do cuidador	60
III - OBJETIVOS.....	64
IV - METODOLOGIA	65
1. PRESSUPOSTOS METODOLÓGICOS	65
2. CONTEXTO E PARTICIPANTES.....	67
3. PROCEDIMENTOS: O GRUPO INSPIRADO EM E A POSSIBILIDADE DE ESCUTA DO SUJEITO.	68
V - RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	75
1. O CONTEXTO E REALIZAÇÃO DO GRUPO NO ESPAÇO DA INSTITUIÇÃO.....	75
VI - CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
VII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	93

I - INTRODUÇÃO

Este trabalho visa evidenciar a importância da formação em/para direitos humanos do profissional que atua como cuidador em instituições de acolhimento cujo público alvo são adultos com deficiência na condição de tutela jurisdicional. Esta proposta provém de inquietações levantadas a partir de vivências em instituições de acolhimento e de questionamentos acerca de como o trabalho com pessoas com deficiência é realizado, de quais posturas se evidenciam a partir destas ações e de como é revelado um foco na deficiência, em protocolos e na padronização das ações em detrimento do foco no sujeito e suas potencialidades.

A nossa atuação profissional nas instituições citadas anteriormente possibilitou a observação dos cuidados e das relações com as pessoas com deficiências bem como os discursos que permeiam e caracterizam essas práticas. Foi possível observar que as práticas, tanto dos profissionais da instituição quanto de terceiros envolvidos nessa relação distanciam-se do discurso de autonomia positivado nas legislações e declarações de direitos humanos. Além disso, notamos um isolamento das atividades, muito pouco articuladas e dentro de uma lógica disciplinar. Existe também uma dificuldade de comunicação entre os atores em questão e então, acaba-se por seguitar o sujeito que deixa de ser visto em sua totalidade.

Entendemos que este quadro seja validado socialmente, pois, vivemos em uma sociedade contemporânea marcada pelas exigências do modo de produção capitalista, em que muitas vezes o devir humano e a condição de sujeito são determinados pela possibilidade de inserção no mercado de trabalho. Essa marca aplaca a todos e notam-se práticas cada vez mais intolerantes aos que não se adequam à norma da eficiência. Há em muitos lugares um regresso à resposta da alienação ao diferente, àquele que não responde na racionalidade padrão.

Dentro desse cenário, requer-se do profissional a quem se delega os cuidados de um terceiro, seja qual for sua área de formação (isso, se houver uma exigência de qualificação), alta produtividade e eficiência. Suas ações devem ser focais e precisas, exigindo-se o mínimo de tempo e gastos. A atuação desse profissional pode acabar entrando na lógica mercadológica capitalista, gerando um alto grau de frustração do profissional e do paciente e uma perda da qualidade da relação equipe-usuário. E, além disso, aniquila-se a condição da pessoa com deficiência enquanto sujeito desejante e de direitos, uma vez que ele não se enquadra na lógica da racionalidade produtiva e, dessa forma, perde sua voz e seu direito de demandar.

É nesse sentido que uma formação que permita o entendimento de si mesmo e do outro enquanto cidadão e sujeito de direitos é imprescindível, para permitir que o ambiente de atuação seja lugar de terapêutica, de escuta e transformação social e pessoal. Permitir que o profissional invista no olhar para o outro enquanto sujeito, e não apenas para a técnica é possibilitar processos a partir dos quais esses profissionais atuem enquanto sujeitos sociais da construção de uma proposta de atuação e promoção de autonomia.

Percebemos que não seria possível tratar essas questões a partir de uma ótica disciplinar, apenas da psicologia, da pedagogia ou da medicina. Essas áreas não seriam suficientes para explicar essa discussão. Devido a essa complexidade e por se tratar de uma questão que envolve um quadro de lutas históricas e da necessidade de garantia de direitos e de espaço de fala e de escuta, resolvemos olhá-la a partir da ótica interdisciplinar dos direitos humanos.

Acreditamos que um trabalho de formação com os profissionais dessas instituições gera modificações na maneira como a pessoa com deficiência é tratada, levando a situações em que o respeito e o investimento na autonomia são preponderantes. Utilizamos uma concepção de atuação interdisciplinar em direitos humanos, levando em conta a historicidade e complexidade deste conceito, resgatando e contextualizando sua construção para relacioná-la à temática aqui proposta. O intuito é trabalhar dentro da ótica das ciências humanas na perspectiva interdisciplinar, dentro da mudança paradigmática proposta por autores como Boaventura de Souza Santos, Thomas Kuhn, Luiz Cláudio Figueiredo e Edgar Morin.

Pretendemos, por fim, lançar um olhar crítico sob a relação psicologia, deficiência e direitos humanos. Além disso, abordaremos a maneira que se concebe e se cuida do adulto com deficiência e suas possibilidades de devir, sobre o próprio conceito de direitos humanos, bem como das agendas políticas que se valeram dele para afirmar determinados valores sociais em momentos históricos específicos e acerca da relação de cuidado a partir da tutela proposta pelo Estado.

Diante desta proposta organizamos nosso trabalho em três capítulos de referencial teórico. O primeiro se debruça no estudo de novas maneiras de olhar as ciências humanas, através da proposta da interdisciplinaridade, para então poder discorrer sobre a visão de direitos humanos sobre a qual trabalhamos. É possível, através da narrativa deste capítulo entender que a defesa feita aqui escapa a um olhar legalista e procura meios de conceber os direitos humanos a partir de práticas cotidianas e da alteridade. Em uma visão que sempre presa a relação com o outro. Por essa razão esse capítulo se encerra falando de educação

em/para os direitos humanos. Defendendo que ela é um meio de possibilitar a emergência de sujeitos de direitos.

Seguimos para o segundo capítulo contextualizando a psicologia dentro de um contexto de ciência conexo ao defendido anteriormente e, a partir disso fazemos uma explanação sobre a maneira que o conceito de deficiência vem sendo articulado na história, até a contemporaneidade. Fechamos o capítulo pontuando alguns mecanismos sociais que se relacionam à deficiência: a família, a medicalização e as instituições.

Finalmente no terceiro capítulo, buscamos relacionar os anteriores. Evidenciamos então como se pode relacionar a temática da deficiência dentro de uma prática de direitos humanos. Discorremos sobre alguns mecanismos legais em voga na política pública brasileira, a interdição e o acolhimento. Então falamos sobre o cuidador, ator de extrema importância nessa seara, uma vez que é o articulador entre a pessoa institucionalizada e as demais relações que ela pode estabelecer.

Após a explanação teórica inicial, narramos a nossa metodologia. Optamos por trabalhar com cuidadores por entender que podemos galgar a luta pela dignidade e autonomia da pessoa com deficiência através da sensibilização daqueles que atuam nas áreas em que estas estão em situação de maior vulnerabilidade. Ao formar cuidadores para direitos humanos, estamos trabalhando nas condições de vida da pessoa com deficiência. Em razão do que defendemos até aqui, a única metodologia de trabalho possível é uma de viés participante e que entende a dinâmica e a fluidez do processo de pesquisa e formação. Ressaltamos que não propomos uma formação teórica, mas uma formação pessoal.

Finalmente apresentamos nossos resultados e conclusões, buscando contribuir para que a sociedade caminhe na direção de práticas da autonomia e do empoderamento. Proporcionar espaço de fala é a única maneira de contribuir com a reflexão crítica e a valorização da participação dos cuidadores e das pessoas com deficiência em um movimento em prol da participação cidadã e do protagonismo social.

Este é um trabalho de defesa da diferença e reconhecimento das singularidades. O que move essa pesquisa é acreditar na possibilidade de uma sociedade que pare de olhar aquilo que falta e o que destoa e passe a ver o que é potencial e se destaca. Fazemos essa pesquisa para defender que pessoas nunca são descartáveis e que as diferenças nos trazem a oportunidade de sermos todos agentes de transformação social.

II - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. DIREITOS HUMANOS: UM CONCEITO CONSTRUÍDO, UM CONCEITO A SER REVISADO.

Os direitos humanos neste trabalho são vistos como um tema histórico tanto em relação aos conceitos que o tangenciam, quanto na luta pela garantia de direitos dos sujeitos e do reconhecimento de suas particularidades. Além disso, o tema da deficiência é marcado pela transversalidade, e, em sua complexidade vemos a necessidade de articulação com a temática dos direitos humanos.

Os direitos humanos surgem a partir de entraves e lutas históricas pautadas em uma pulsão ética e um desejo por mudanças, e emergem da busca pela dignidade e de espaços de alteridades. Por isso, enquanto algumas correntes teóricas dos direitos humanos se valem de noções tradicionalistas e legalistas, construímos este trabalho a partir de uma leitura crítica acerca do próprio conceito, leitura essa que se vale das noções de alteridade, cotidiano e experiência.

Neste capítulo, falamos da escolha da interdisciplinaridade enquanto ponto de partida para um estudo de direitos humanos, a partir da quebra paradigmática do método científico tradicional. Essa (des)construção é de extrema importância para que possamos ultrapassar leituras positivistas que colocam os direitos humanos num rol de discursos e ações de enquadre e segregação.

Notamos que isso acontece com frequência em concepções tradicionais do ensino do direito, por exemplo, que vinculam direitos humanos não ao seu processo histórico, de conquistas emancipatórias e de validação de uma condição humana, mas às inúmeras declarações normativas e formais. Por isso, transitaremos nos principais marcos históricos na luta dos direitos humanos para então demonstrar a construção da concepção de direitos humanos adotada neste trabalho.

Não é nossa intenção minimizar a importância das declarações e outros marcos legais dos direitos humanos, queremos apenas pontuar que a questão não se limita a eles. O documento tem um importante dever simbólico, ele delimita um momento histórico, mas isoladamente ele não é articulador para mudanças sociais, para implementação de questionamentos ou para por em xeque práticas cristalizadas. Aquilo que foi escrito passa a ter materialidade ao se relacionar com o cotidiano e, então, pode vir a ser pivô para importantes transformações sociais.

1.1 A ciência não tradicional e a possibilidade de práticas inter e transdisciplinares.

“A tarefa é, pois, alargar nossa razão para torná-la capaz de compreender aquilo que em nós e nos outros precede e excede a razão” (MERLEAU-PONTY, 1980, p. 203).

O debate acerca do que é (ou não é) ciência, é uma discussão proposta há alguns séculos. Ela é árdua e consideramos que não é necessário haver consenso. A concepção de ciência e de método científico sofreu grandes impactos ao longo da história. Ela remete a diferentes épocas e à ascensão e ao declínio de grandes nomes. Iremos aqui apenas tangenciar essa questão para poder chegar à defesa da interdisciplinaridade enquanto escolha possível dentro das ciências humanas.

Desde a filosofia grega, vemos diferentes posturas em relação à ciência. Para Platão estava relacionada a uma maneira de conhecer o mundo oposta ao senso comum; associada à inteligibilidade e à reflexão. Aristóteles, por sua vez, entendia ciência enquanto um conjunto de procedimentos metodológicos, uma propedêutica. Ele teria buscado o conhecimento de maneira mais objetiva que seu mestre Platão. Temos que os caminhos da ciência moderna derivam de uma escolha aristotélica, de uma busca objetiva pelo conhecimento através da experiência e da demonstração. (AYRES, 1995)

Na idade média, com a força das explicações centradas no divino, vemos uma dormência nas investigações científicas. De acordo com Rodrigues e Grubba (2012) no século XVI, com o espírito do renascimento, há uma onda de mudanças e descobertas científicas, que buscam o afastamento do pensamento pautado nas dogmáticas da igreja católica. Esse novo espírito, que inaugura o homem moderno ocidental, gera o ensejo para investir na determinação do conceito e de um método de ciência, e faz com que os próximos séculos fossem marcados por uma certa homogeneidade no pensamento científico.

Chauí (2000) aponta que nos séculos XVII e XVIII, os principais nomes da ciência e filosofia entendem que “a realidade é um sistema de causalidades racionais rigorosas que podem ser conhecidas e transformadas pelo homem” (p. 56). A autora também defende que a razão humana é capaz de conhecer as causas e os efeitos de tudo aquilo que é da ordem do humano (emoções, pensamentos, processos de saúde e doença, etc.). O racionalismo abrange desde os fenômenos naturais até os políticos. No século XIX, os interesses racionais são aprofundados, principalmente naquilo que concerne à biologia, e ao entendimento do corpo humano e dos processos relacionados a ele (CHAUÍ, 2000).

Bachelard (1938/2005), para uma melhor compreensão histórica dos diferentes modos de relação da ciência com seu objeto, faz uma divisão “grotesca” (p. 9) do universo científico

em períodos. O primeiro seria o do estado pré-científico, que compreende a antiguidade clássica, o renascimento e os séculos XVI a XVII. O segundo seria o estado científico, iniciado no fim do século XVIII e caminha até o início do século XX. Por fim, Bachelard (1938/2005), considera o ano de 1905 como o início do “novo espírito científico” (p.10), demarcado pela relatividade de Einstein que põe em xeque os alicerces de conceitos indubitáveis até então.

O autor realiza a defesa de uma nova maneira de fazer ciência, que se distancia das maneiras de produção de conhecimento até 1905. Ele propõe uma ciência que valorize o pensamento abstrato. Assim, a abstração não seria um desvio do propósito científico, mas sim parte integrante do fazer ciência. Para essa defesa, Bachelard (1938/2005), fala em obstáculos epistemológicos. Esses se camuflam como parte do exercício científico e ocupam lugares que fomentam posturas acríticas. Geram uma continuidade entre o senso comum e a ciência, fazendo com que haja uma estagnação do conhecimento. Após desconstruir esses obstáculos, o autor propõe uma epistemologia que faça perguntas ao seu objeto, que critique e não espere replicações. Propõe uma psicanálise da ciência, que seja, então, o avesso do dogma, uma vez que para ele: “Pensar uma experiência é, assim, mostrar a coerência de um pluralismo inicial” (BACHELARD, 1938/2005, p.14). Dessa forma, o autor consagra a eleição do problema enquanto início do processo científico.

Kuhn (1962/1998) também se lança a uma releitura do processo histórico da ciência. Em seu ensaio, *A Estrutura das Revoluções Científicas*, o autor propõe um novo olhar, no qual haja a compreensão de que existe uma relação contextual no ato da pesquisa. Com isso, em determinados momentos históricos teorias são aceitas e, em momentos distintos, refutadas. Uma determinada descoberta pode perder sua atualidade, mas não seu caráter científico.

O referido autor (1962/1996) se vale do conceito de paradigma, que é o lugar inquestionável que um conhecimento ou técnica específicos adquirem dentro da ciência. Quando algo alcança o patamar de paradigma, há uma aceitação e atualização dos saberes que dele decorrem, ou que se utiliza desse alicerce comum. O paradigma é ao mesmo tempo uma inovação histórica e uma possibilidade aberta a seguidores. Ele gera e é validado pelo que Kuhn (1962/1998) denomina ciência normal. Esta não tem como objetivo inovar, mas sim buscar respostas dentro do paradigma, tal qual um quebra cabeça.

O paradigma não é por sua vez eterno. Há no fazer científico o intuito de resolver problemas, de levantar perguntas, solucionar o quebra-cabeça. Por isso, o paradigma é aceito até o ponto em que oferece estratégias que suprem essas demandas. Quando ele falha nessa oferta, instala-se uma crise e insurge um turbilhão de possibilidades na comunidade científica.

Abre-se espaço para que ocorra a revolução. Kuhn (1962/1998) a define enquanto período de crescimento, e como acontecimento fundamental para a cisão da rigidez na construção do conhecimento.

Temos então, que o século XX é marcado por uma revolução científica, ou seja, por uma novidade naquilo que concerne a noção de ciência até então vigente (AYRES, 1995; BACHELARD, 1938/2005; CHAUI, 2000; JAPIASSU, 2000; KUHN, 1962/1998; RODRIGUES E GRUBBA, 2012; SANTOS, 2004). As noções positivistas e a postura marcada pela neutralidade e rigidez de procedimentos metodológicos passam a ser sistematicamente questionadas enquanto via única para o conhecimento. Tanto as ciências humanas, que emergem no século XIX como desdobramento das ciências naturais, quanto as próprias ciências naturais, fazem perguntas que o desdobramento das experiências concretas e a sistematização de experimentos não conseguem mais responder:

Depois da euforia cientista do século XIX e da consequente aversão à reflexão filosófica, bem simbolizada pelo positivismo, chegamos ao final do século XX possuídos pelo desejo quase desesperado de complementarmos o conhecimento das coisas com o conhecimento do conhecimento das coisas, isto é, com o conhecimento de nós próprios. (SANTOS, 2004, p. 50).

Santos (2007) fala que é preciso reconhecer que existem outras formas de conhecimento, que não a ciência tradicional. “Em todo o mundo, não só existem diversas formas de conhecimento da matéria, sociedade, vida e espírito, como também muitos e diversos conceitos sobre o que conta como conhecimento e os critérios que podem ser usados para validá-lo” (p. 24). Com essa afirmação, o autor aponta a impossibilidade de conceber uma epistemologia geral. Ele propõe que na crise da episteme moderna, devemos buscar como alternativa uma ecologia de saberes, na defesa de que “conhecimento é interconhecimento” (p.79), e, portanto, temos a necessidade de troca e comunicação entre a ciência e os outros saberes. Acreditando que uma postura de respeito permite que uma infinidade de possibilidades epistemológicas se concretize, o autor assegura que para a concretização dessa nova modalidade de pensar, é necessário o combate ao relativismo e uma postura de dialética entre universalismo e práticas locais (SANTOS, 1998; 2007).

Em consonância com esse pensamento, Japiassu (2000) coloca que na contemporaneidade existe uma banalização de posturas acríticas, escondidas no argumento do relativismo e das verdades absolutas. O autor desconstrói essas posturas e faz um retrospecto da construção da cientificidade moderna e a defesa de uma terceira via: “o diálogo é a *metodologia* dessa experiência: no plano especulativo, opõe-se à sofística, que é a arte da argumentação enganadora; no prático, opõe-se à violência, que é a recusa absoluta do outro.

Donde excluir tanto o relativismo quanto o ceticismo.” (JAPIASSU, 2000, p. 21). O autor define a ciência como um construto particular, pautado na localidade e nas especificidades sócio culturais.

Consideramos que dessa possibilidade epistemológica múltipla surge o embrião para as práticas interdisciplinares. Morin (1999/2003) fala da necessidade de considerarmos a complexidade, argumentando que a lógica disciplinar não é suficiente para abordá-la. A fragmentação sempre faz com que se perca algo do fenômeno complexo. Por mais que a especialização das disciplinas leve, de alguma maneira, a respostas mais desenvolvidas e embasadas acerca de um determinado problema, há sempre o outro lado da moeda, algo não desvendado e não contemplado, uma vez que o fenômeno complexo é tal qual um tecido feito de fios interdependentes.

Demo (2001) fala de interdisciplinaridade como uma maneira de se aprofundar na abrangência de um tema. Ela possibilita compreender aquilo que há de complexo e universal, bem como suas particularidades. A ideia marcante das práticas interdisciplinares seria então a descompartmentalização das experiências, dos fenômenos e dos saberes. Há de se ter em pauta que na própria interdisciplinaridade temos que considerar a existência de questões transversais a qualquer exercício científico, por exemplo, a ética e o compromisso com os sujeitos.

Vale ressaltar que defendemos aqui uma produção científica pautada na materialidade em que se constrói o ser social, sempre a partir de suas práticas e das relações que o edificam. Essa concepção tem seu alicerce no materialismo dialético, na concepção de que a vida eo desenvolvimento humano existem a partir da produção material, da ação humana a partir das relações que estabelecem (MARX; ENGELS 1932/2007). A condição humana se estabelece nessas relações que são históricas e cotidianas. Em consonância com essa perspectiva Heller (1970/1992) afirma que a “(...) vida cotidiana é a vida do homem inteiro. (...) nela colocam-se em funcionamento todos os seus sentidos, todas as suas capacidades intelectuais, suas habilidades manipulativas, seus sentimentos paixões, ideias, ideologias.” (p. 17).

Consideramos aqui que a temática dos direitos humanos não pode ser concebida de qualquer maneira que não essa. Os direitos humanos não se encerram enquanto ciência jurídica ou como uma narrativa discursiva e disciplinar com a qual mensuramos qualidades do desenvolvimento social. Para nós, os direitos humanos são acima de tudo uma prática. Prática essa que se relaciona à complexidade e à multideterminação do humano. Como também à história e ao cotidiano do homem, construindo e reivindicando sua concretização a partir da experiência.

1.2 Direitos humanos e a espiral das lutas cotidianas

“Um deixar-se levar para produzir o imprevisível pela diferença” WARAT (2010, p. 114).

Para pensarmos nessa prática, que acreditamos ser os direitos humanos, é necessário olhar para sua história. Não defenderemos aqui uma perspectiva jurídica ou instrumentalista, mas entendemos que apenas olhando para os movimentos que constituíram a ideia contemporânea de direitos humanos, é que poderemos defendê-los enquanto um movimento de alteridade e de lutas e vivências cotidianas. Isso se relaciona, acima de tudo, com sujeitos e as relações que estabelecem.

Diversos autores (MBAYA, 1997; BOBBIO, 2004; HUNT, 2009; BRITO, 2013) apontam a Carta Magna (1215), a Petição de Direito (1628), a Constituição dos Estados Unidos (1787) e a Declaração Francesa dos Direitos do Homem e do Cidadão (1789) como precursores da noção moderna de direitos humanos. Estes são marcos históricos importantes para esse conceito e nos levam a pensar no que os une para terem tamanha relevância nessa temática.

Podemos dizer que, um primeiro ponto é que tais documentos, juntamente com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, se caracterizam pela forte preponderância dos direitos individuais (liberdade, igualdade, equidade). Felício (2009) mostra que essa questão marca uma posição acerca do inato no humano e na sua representação na ordem jurídico-política do Estado. O Estado, a partir do século XVII, passa a ser o soberano cuja tarefa é a proteção dos direitos do homem, ou seja, aqueles derivados unicamente de seu nascimento, excluindo assim quaisquer preocupações com suas inserções políticas. Isso é paulatinamente posto em xeque com os grandes conflitos mundiais, que geram mudanças nas declarações subsequentes, mas não retiram seu caráter homogeneizador (FELÍCIO, 2009).

Outro ponto que tangencia o exposto anteriormente, é que tais declarações surgem em períodos de grande necessidade de seguridade social, garantia de direitos e demandas políticas e sociais minimamente semelhantes, e geradas por contextos adversos: guerras, conflitos e significativa exclusão social. Para Mbaya (1997) “anunciam-se sob a forma de movimentos sociais, de tensões históricas, de tendência insensível das mentalidades evoluindo para outra maneira de sentir e pensar.” (p. 20). Frisamos que são pontos entrelaçados, pois, o conflito histórico para garantir a identidade e a soberania popular, faz com que surja, posteriormente, a necessidade de se fortalecer e valorizar as pessoas que se anularam por determinada causa.

Pont (2004) relaciona a concepção moderna de direitos humanos ao liberalismo, que firma, a partir do século XVIII, as bases para se lutar por liberdades civis e políticas. Assim, passa a existir espaço para negar as explicações monárquicas que justificavam as relações sociais desiguais. Com uma nova ordem política, pautada no poder local e na soberania dos indivíduos fica aberta a janela para se falar em direitos individuais. Arendt (1949/1998) pontua a novidade conceitual que se notada a partir da Declaração dos Direitos do Homem (1789): é a primeira vez que se tem um instrumento de garantia de direitos que independe de vinculações religiosas ou de uma figura política (o rei, o senhor feudal, etc.). Os direitos eram garantidos, até então, por noções religiosas e valores e crenças sociais. Na nova ordem social, calcada na emancipação dos Estados, a população estava insegura e desamparada. A declaração emerge como dispositivo para assegurar que o próprio homem pode ser instrumento de garantia dos direitos que possui, e essa titularidade de direitos passa a independe dos atores mencionados anteriormente.

Piovesan (2005) ressalta a importância dos marcos citados, e dá ênfase à Declaração de 1948, enquanto ponto a ser destacado na história dos direitos humanos, pois essa se ergue a partir do discurso contra as barbáries da segunda guerra mundial, e é nesse sentido, um grito de nunca mais. O Direito Internacional dos Direitos Humanos tem seu pontapé nessa declaração. É ela que impulsiona os instrumentos internacionais de defesa dos direitos humanos que seguem. Além disso, ela se destaca, pois em seu texto há um certo realce no discurso da universalidade, indivisibilidade e interdependência dos direitos humanos. Universalidade, pois, não pode haver limites à sua abrangência. Indivisibilidade, pois, só podemos entendê-los de maneira conjugada. Interdependência, pois, a violação de um direito implica na violação de todos, tal qual a defesa de um se estende a todos.

Justamente por notarmos a relação entre os importantes momentos de luta histórica, que são contextos vivos e dinâmicos na conjuntura social, optamos por falar de uma concepção de direitos humanos que transpõe as perspectivas positivista, jurídica e naturalista. Defendemos a compreensão dos direitos humanos como processo e prática, em uma perspectiva histórica, dialética e materialista.

Hunt (2009) defende que os direitos humanos devem ser reconhecidos por gozarem de três características entremeadas: são naturais, iguais e universais. Isso pressupõe que sejam compartilhados, isso justifica-se pelo pressuposto de sua naturalidade que, segundo a autora, é a característica dos direitos humanos mais aceita socialmente. Igualdade e universalidade são características cuja complexidade de significação é maior. Isso ocorre, pois elas implicam na

compreensão de especificidades individuais, sociais e culturais. As questões referentes a esse tripé evidenciam-se no cotidiano (HUNT, 2009).

Esse arranjo está intimamente ligado ao paradoxo da autoevidência dos direitos humanos. Tanto na Constituição dos Estados Unidos (1787), como na Declaração Francesa dos Direitos do Homem e do Cidadão (1789), é feita referência aos direitos humanos como verdades autoevidentes. Se assim o são, como justificamos seu aparecimento e a necessidade de sua afirmação em determinadas épocas e contextos? Hunt (2009) responde a essa questão através da necessidade de ampliação de condições que eram restritas a uma determinada parcela da população, ou mesmo a uma população específica. Em outras palavras, a autoevidência só faz sentido se entendida a partir de seu significado político, como é no caso das referidas declarações (HUNT, 2009).

A autora prossegue à construção de seu argumento, afirmando que para existir um movimento de ampliação de determinados direitos, sejam individuais ou de um grupo, as noções de autonomia e empatia são essenciais. Para considerar que alguém tem direito a algo, precisamos enxergá-lo enquanto semelhante e apto a exercer suas liberdades individuais. A autora elege o romance epistolar do século XVIII como exemplo. É a partir do momento em que a burguesia se identifica com os personagens dos romances (mulheres de classe baixa submetidas a práticas sociais subjugadoras) que começa a entender o outro como seu semelhante. Ou seja, é necessário a empatia.

Hunt (2009) classifica tanto a empatia quanto a autonomia no plano da prática, do real, e não das ideias e da abstração. Ambos os conceitos possuem características físicas e emocionais. Para que eu tenha autonomia, preciso entender que existe uma separação entre eu e outro e que o corpo é uma fronteira entre nós, e, portanto, elemento a ser respeitado, preservado e valorizado (tanto o meu como o do outro). A empatia é, por sua vez, a vivência de que mesmo com essa separação, o outro tem sentimentos e conflitos interiores com os quais é possível identificar-se. Logo,

Os direitos humanos dependem tanto do domínio de si mesmo como do reconhecimento de que todos os outros são igualmente senhores de si. É o desenvolvimento incompleto dessa última condição que dá origem a todas as desigualdades de direitos que nos têm preocupado ao longo de toda a história (HUNT, 2009, p. 27-28).

Outra questão que a autora trabalha é relativa ao cuidado de não ocidentalizar uma noção suposta como universal: se hinduísmo, budismo e outras correntes filosóficas têm peso na construção do espaço dos direitos humanos, porque situamos apenas declarações recentes e ocidentais no debate acerca de sua emergência e fortalecimento? Marramao (2007) esclarece

que essa divisão entre oriente e ocidente é em si uma questão ocidental e que para superá-la é necessário o entendimento que o universalismo não pode se sobrepor a uma compreensão histórica cultural da prática dos direitos humanos. Marramao (2007) fala em contrapartida à problemática da ocidentalização de uma “produção global de localidades” (p. 10), valorizando as identidades plurais, tornando-as enquanto realidade e não como problema. Sustenta a necessidade de “nos dispor a escrever com uma mão a palavra universalidade e com a outra a palavra diferença” (p 11).

Santos (1997) em congruência com este último ponto, defende uma concepção de direitos humanos contra hegemônica, que valoriza globalmente as particularidades locais, e, também que entenda uma complementariedade entre as culturas, que se some a simples valorização local das particularidades culturais. Santos (2009) chama essa possibilidade de interpretação intercultural de hermenêutica diatópica, que seria a prática de se valer de léxicos culturais diversos para a compreensão dos fenômenos sociais da contemporaneidade, uma vez que considera toda cultura incompleta, sempre tendo algo a acrescentar com as práticas de outrem. Dessa maneira, o autor, fala de uma fluidez dos direitos humanos.

Hunt (2009) e Katz (2008) põe em pauta a questão da organicidade dos direitos humanos uma vez que o protagonista desta categoria, ou seja, o humano, é produzido historicamente, fruto de conhecimentos de cada época e de relações dinâmicas. KATZ (2008) afirma que:

“(...)o que denominamos Homem emerge desde a convergência de discursividades; portanto, inexistiria o que alguns filósofos denominam de *natureza humana*. (...) tal figura se constrói também em torno de interesses que lhe atribuem um conjunto de práticas morais, que se manifestam como um ideário unitário e seu consequente devir” (KATZ, 2008, p. 15).

Em consonância com essa posição, Arendt (2000), admite a importância de ultrapassar a noção estéril de direitos humanos, sendo necessário falar de direitos cidadãos, que se relacionam a uma possibilidade de ação e expressão na sociedade. É a partir disso que podemos pensar em dignidade pois através da atividade, se expressa a unicidade dos seres humanos e suas características de homem político ao relacionar-se com os demais, e ao intervir concretamente na comunidade. A dignidade se mostra na preocupação com as condições de existência, e na busca por marcar a sua característica de não genérico. (BRITO, 2013)

Lafer (1991) propõe uma nova construção dos direitos humanos. O autor anuncia o valor da pessoa humana enquanto conquista histórica e axiológica, encontra sua manifestação nos direitos humanos (LAFER, 1991, p.118). Reforça que, ao longo dos diferentes períodos, a

discussão acerca dos direitos humanos ganha força apenas a partir de uma perspectiva individualista, de investimento no sujeito. Mas isso não diminui de maneira alguma sua importância enquanto tema na coletividade, uma vez que o que cabe ao outro se estende a todos. Surge então, a ideia de um bem comum a partir de uma noção individual.

Defendemos conceitos que são construídos na experiência, naquilo que é vivido. Não é possível falar em direitos imanescentes, mas sim em práticas que possibilitam ou impedem a garantia e a efetividade desses direitos. (PELBART, 2000). Warat (2003) compartilha essa noção e propõe uma reinvenção do ensino do direito e das relações, de uma maneira mais ampla, pautados em uma concepção de direitos humanos que ultrapasse a visão tradicional, que enseje uma prática, uma concretude, de respeito e alteridade. Essa construção permitiria que as marcas históricas do século XX fossem ressignificadas e um tempo de humanismo e liberdade emergisse. Essa alteração do status quo possibilitaria que as pessoas se relacionassem de maneira ética, fortalecendo um cenário de alteridade social. A partir do momento que há esse reconhecimento do outro, empatia (HUNT, 2009), é possível falar em espaços de promoção do direito a ter direitos.

No discurso de Warat (2003) temos que, ao serem pensados enquanto prática, os direitos humanos têm que ser concebidos enquanto lugar de produção de direitos e é nesse sentido um espaço sem pauta, sem script, é vazio. Então, eles estão numa posição de constante devir, com diversos interrogantes, que variam de acordo com as modificações do cotidiano. As posições dentro de uma pauta de direitos humanos são sempre provisórias, principalmente se considerarmos a efetividade de suas ações. O autor desenha os direitos humanos “como uma linguagem da alteridade, (...) como uma metalinguagem que estabelece as condições de sentido para os discursos que comunicam e organizam os excluídos, dotando-lhes de singularidade psicológica e consistência em comunidade. A linguagem que transforma os excluídos de qualquer tom de comunidade organizada” (WARAT, 2003. p.112).

Falamos até aqui de diferentes possibilidades de leitura frente aos direitos humanos. Dentre essas há uma que é hegemônica e replicadora das exclusões sociais que deveria reparar, e cuja utilização se transforma em arma burocrática dos operadores do direito. Essa posição utilitária e jurídica é de interesse do Estado, pois serve para controlar os mecanismos de exclusão social de modo a favorecer determinadas posições políticas e econômicas. Essa opção conceitual, para WARAT (2003), exclui sistematicamente, de tal maneira que suas violências muitas vezes são confundidas com políticas de inclusão ou ações de combate à violência. Este discurso, que ainda pode ser considerado hegemônico gera “uma desestima ordenada de todo desejo que procure seu destino de alteridade” (WARAT, 2003).

Em Žižek (2010) a noção contemporânea de direitos humanos, em especial na sociedade liberal-capitalista se vale de três pilares. O primeiro se opõe a fundamentalismos que atuam operacionalizando a defesa da naturalização de questões histórico-culturais. O segundo, pontuando que para os direitos humanos é fundamental a liberdade de escolha e a busca do prazer e o último, afirma que tais direitos são ponto de partida para o combate ao uso de poder em demasia. O autor após elencar esses pontos mostra que nas relações cotidianas, sendo em esfera política ou não, os próprios operadores dos direitos humanos (logo toda sociedade) atuam de forma a contradizer esses pilares (ŽIŽEK, 2010).

O autor, através de exemplos da atualidade, afirma que pensar em direitos humanos naturais e universais é uma maneira de embasar práticas contrárias aos próprios direitos humanos. A luta contra o fundamentalismo em diversas partes do mundo se pauta, inúmeras vezes, em uma atuação extrema em nome da busca pela garantia de um bem maior e, em uma atuação que se diz apolítica. Entretanto, essa definição não é condizente a uma postura que valorize a construção histórica e cultural dos povos. Da mesma maneira, aponta que o próprio discurso da liberdade de escolha, e da busca pelo prazer, acaba gerando práticas deslocadas das realidades, fundamentadas em escolhas que não são reais, uma vez que não são consideradas as condições de vida dos envolvidos. (ŽIŽEK, 2010)

Nesse sentido, a postura de Žižek (2010) aproxima-se da de Arendt (1958/2000) quando ambos defendem que não existe o simplesmente humano. Os seres humanos, quando despidos de suas relações, tornam-se inexistentes. O indivíduo “deixa de ser reconhecido ou tratado como humano precisamente quando fica desprovido de uma identidade particular sócio-política que responde por esta cidadania determinada” (ŽIŽEK, 2010, p. 24). Só é possível acreditar na concepção do essencialmente humano até o encontro com os sujeitos que tiveram suas outras qualidades e relações retiradas. A vida nua é inexistente. (ARENDT, 1958/2000).

Assim, uma possibilidade de leitura é a de direitos humanos construídos na alteridade das relações cotidianas, enquanto ferramenta de legitimidade de lugares sociais desvalorizados por práticas regidas pelo capital e, também, por uma lógica de inclusão pautada na normativa e na padronização. Os direitos humanos não podem, portanto, estar de acordo com as pautas políticas que privilegiam determinadas condições em detrimento a outra. Devem emergir através de singularidades que se dão no caso a caso das relações. Adotamos essa concepção de direitos humanos, que se insere num panorama relacional e que possibilita mecanismos de transformação social e não de enquadramento social. (WARAT, 2003)

Há então um problema: o que ocorre quando há a violação dos direitos humanos? Segundo Carbonari (2007), vítimas são produzidas em decorrência dessa violação. Elas são aquelas que sofrem com a negação de seu devir humano e de seu viver ético, devido à existência de situações que impossibilitam a “produção e reprodução de sua vida material, de sua corporeidade, de sua identidade cultural e social, de sua participação política e de sua expressão como pessoa, enfim, da vivência de seu ser sujeito de direitos.” (CARBONARI, 2007, p. 170).

A vitimização é importante para pensarmos no conceito de sujeito de direitos. Num diálogo com essa colocação acerca da vitimização, Rifiotis (2007) expõe que é a partir dela que devemos pensar a diferença entre os direitos dos sujeitos e o sujeito de direitos. Numa situação em que apenas se busca a tutela do Estado e de mecanismos institucionalizados para a garantia de direitos, não vemos a atuação do sujeito. Ao passo que o sujeito de direitos é aquele que relaciona-se com seu protagonismo social, que busca elementos na cultura para a não produção de vítimas. (RIFIOTIS, 2007)

Logo, a noção de sujeito de direitos é correlata à visão de direitos humanos defendida aqui. Ele se constrói na presença do outro, dentro da relação de alteridade. Emerge de um contexto histórico cultural, de subjetividades do mundo e em relação com ele. Padrões, parâmetros e protocolos não são suficientes para esgotar o conteúdo do sujeito, uma vez que não abarcam seu contexto e lugar histórico. O sujeito de direitos é este que se pode fazer agente, operador das transformações sociais. Tais transformações dentro de uma “perspectiva de intersubjetividade solidária, de sujeitos que se afirmam na reciprocidade do reconhecimento de que o distinto está vocacionado ao encontro na justiça e não ao afastamento, à indiferença, à destruição e à subordinação” (CARBONARI, 2007).

O sujeito de direitos ao se valer de uma pulsão de alteridade engaja-se em movimentos de emancipação, pois encontra no outro seu semelhante, e a partir de então o reconhece e participa com ele do/no mundo. Estas relações possibilitam o processo de educação em direitos humanos, que por sua vez é ferramenta de união e de estabelecimento de relações com o mundo criado e compartilhado. Assim a educação em direitos humanos é dialética no sentido em que é possibilitada pela ação multidimensional de sujeitos de direitos e também é orientada para sua formação. Além disso, é a partir dela que se promove cidadania em uma perspectiva de participação. (CARBONARI, 2007)

1.3 Educação e formação em/para os direitos humanos

“Falar da qualidade das relações é tocar no âmago da educação em geral e da educação em e para os direitos humanos.” (CARBONARI, S/D)

Só se foi possível investir no desenvolvimento desta pesquisa por acreditar na possibilidade de uma formação em/para os direitos humanos. Formação no sentido de um processo relacionado à educação. Também com uma perspectiva de transformação, e de atividade voltada para a reflexão e para a relação com as práticas da vida cotidiana. Assim, falamos de uma educação tal qual propõe Freire (1967):

Uma educação que possibilitasse ao homem a discussão corajosa de sua problemática. De sua inserção nesta problemática. Que o advertisse dos perigos de seu tempo, para que, consciente deles, ganhasse a força e a coragem de lutar, ao invés de ser levado e arrastado à perdição de seu próprio “eu”, submetido às prescrições alheias. Educação que o colocasse em diálogo constante com o outro. Que o predispucesse a constantes revisões. À análise crítica de seus “achados”. A uma certa rebeldia, no sentido mais humano da expressão (p. 90)

Segundo Folly (2011), só se pode pensar na relação entre educação e direitos humanos quando pensamos a educação enquanto instrumento de laço entre sujeitos, para que possam articular-se em relação ao seu mundo, e a realidade que partilham. A educação só é possível com a alteridade e a percepção do estar com o outro. Se faz necessário para a prática educativa o reconhecimento do mundo e de seu vínculo com ele, do ato de compartilhá-lo. Mais uma vez, pontuamos aqui a importância do nosso entendimento histórico e cultural, capazes de nos desenvolver e de contribuir para o desenvolvimento do outro. Este autor também assegura que para pensarmos em como se relacionam direitos humanos e educação não podemos fazê-lo a partir de uma hierarquia, mas sim de uma práxis recíproca. (FOLLY, 2011).

Nesse sentido, faz a defesa da utilização do termo “educação para os Direitos Humanos” (p. 110) ao falar desse processo, pois acredita que esta expressão transmite melhor a ideia de envolvimento e atuação dos envolvidos nele. A expressão denota “uma relação mais comprometida entre Direitos Humanos e Educação com a perspectiva de *libertação*” (FOLLY, 2011, p.110), sendo então um processo que trabalha a consciência sobre o valor de cada sujeito e, com isso, gera condições para o desenvolvimento de novas capacidades de acordo com a singularidade de cada um. Neste trabalho, entretanto, não nos ocuparemos dessa diferenciação léxica. Logo, educação em direitos humanos ou para direitos humanos serão utilizados como sinônimos, mas dentro dessa perspectiva de atuação e comprometimento social.

Magri (2012) propõe (também a partir da leitura de Paulo Freire) que a educação é uma práxis de protagonismo, pois, “deve levar o sujeito a um compromisso com a transformação social, com os direitos humanos, ou seja, ao adotar o método freireano, o sujeito deve estar consciente e objetivado a mudar e romper com o sistema que oprime” (p.60-61). O diálogo emerge enquanto instrumento desta prática, pois ele nutre a proposta de educação problematizadora. Uma vez que essa só é possível a partir do encontro, do estar com o outro. Nesse estar com o outro o diálogo emerge enquanto possibilidade de síntese, e de inovação. (MAGRI, 2012).

Warat (2010) contribui para essa perspectiva de relação e transformação social ao falar sobre o devir cooperativo, que seria uma forma de resistência as atuações segregadoras e vitimizantes. O devir cooperativo é ação social, é comprometimento com os acontecimentos políticos, com as transformações e acontecimentos da trama social, é uma prática de alteridade. Situamos a educação em direitos humanos como meio para que o devir cooperativo se instaure enquanto ocorrência cotidiana.

Estamos então, constantemente falando em sujeitos e em oportunizar e criar espaços para que eles exerçam o seu devir de sujeitos de direitos e que atuem na sociedade de maneira cidadã e compromissada. Falamos de processos que consideram a integralidade, as relações e um poder dizer-se humano, complexo, arrebatado por sentimentos, emoções, falhas e questionamentos. É de nosso entendimento ao regatar esses atores, a defesa da possibilidade de existência e, conseqüentemente, o combate aos mecanismos que produzem a não-existência. Tanto Arendt (1958/2000) quanto Santos (2007; 2004a) falam da não-existência, que ela seria a desvinculação do indivíduo de suas relações e daquilo que o caracteriza socialmente.

A não-existência só é possível em uma sociedade marcada pela razão metonímica, ou seja, “pela ideia da totalidade sob a forma da ordem. Não há compreensão nem ação que não seja referida a um todo e o todo tem absoluta primazia sob cada uma das partes que o compõe.” (SANTOS, 2004 a, p. 6) Nessa forma de razão não há espaço, não há diálogo, pois não existe a valorização das subjetividades singulares. Defendemos a educação em direitos humanos como maneira de combater esse tipo de razão e adversar a produção de não-existências (SANTOS, 2006).

É impar promover espaços de formação do sujeito de direitos, preparando-os para articulações que extrapolem o discurso da passividade e possibilitem a atuação no campo da efetivação dos direitos humanos (CARBONARI,2007).

Temos em Benevides (2000) três pilares conceituais para se pensar a educação em/para os direitos humanos. Primeiro que ela é processo permanente, continuado e global. Em seguida, que ela objetiva a mudança, a transformação, e não é uma educação de acumulação de conteúdo. Por fim, é um processo que atua com a ideia de valores, trabalhando o humano de forma integral. Esses três pontos desencadeiam outra característica, mencionada incansavelmente em nosso texto, e que será reforçada constantemente em nosso trabalho: é compartilhada!

O Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos (PNEDH, BRASIL, 2007) reforça essas questões ao propor a educação como algo “sistemático e multidimensional que orienta a formação do sujeito de direitos” (p. 25). Além disso, o PNEDH nos atenta para a educação ser uma via de mão dupla, ao mesmo tempo ela é direito, e também é instância de garantia de direitos. Torna-se fundamental ter um projeto educacional voltado para as potencialidades de seus usuários. (BRASIL, 2007)

Essas duas perspectivas se abraçam ao considerar que não estamos falando de um evento, de um momento singular, mas estamos sempre considerando uma formação continuada, uma prática cotidiana. Nesse sentido, a multidimensionalidade é fundamental, pois os fenômenos que se almeja alcançar com essas práticas são de ordem muito distintas, tanto em sua gênese, quanto em seus desenvolvimentos. “Trata-se, portanto, de articular atitudes, competências e habilidades que se traduzam em posicionamento e em atuação.” (CARBONARI, S/D, p 3).

Quando falamos dessa formação que proporciona espaços de fala e escuta, é preciso pensar justamente naqueles que ainda não encontraram meios para sair do lugar da vitimização, do não-espço, para um devir sujeito. Temos que considerar as pessoas cujas ocupações e lugares históricos são construídos de maneira complexa, que privilegiam a exclusão. Neste trabalho, abordamos a formação em direitos humanos para poder investir na transformação do paradigma da deficiência e na construção de um lugar de respeito a outras formas de estar no mundo que não a dita normal.

2. REVISITANDO O CONCEITO DE DEFICIÊNCIA PARA OUTRAS POSSIBILIDADES

Este capítulo tem a proposta de delinear os trajetos percorridos para a construção e defesa de outro olhar sobre a temática da deficiência que não o pautado em noções fisiológicas ou com a temática do desvio da normalidade. Ele expõe as escolhas teóricas feitas e reflete vivências pessoais, acadêmicas e profissionais que geraram inquietações e perguntas sobre a condição da pessoa com deficiência na história e na contemporaneidade.

Para que todo esse percurso mostre-se alicerçado, é necessário que discorramos sobre o lugar epistemológico do qual falamos, uma vez que, mesmo dentro de uma perspectiva interdisciplinar de direitos humanos, há um recorte teórico nesta dissertação que parte da minha formação enquanto psicóloga e das escolhas filosóficas e teóricas que fiz dentro dessa profissão. Assim, contextualizaremos o paradigma da ciência psicológica do qual nos valem, bem como da noção de desenvolvimento humano que nos embasa para que se possa fazer a discussão acerca de deficiências.

Depois disso, visitaremos diferentes lugares históricos em suas divergências acerca do conceito de deficiência. Essa explanação é importante para construir uma noção da amplitude do conceito e reforçar a necessidade do olhar interdisciplinar para tratá-lo. Com essa revisão da construção histórica da deficiência, enfocamos a relação da sociedade com a pessoa com deficiência e a maneira com a qual há um importante viés de inclusão socioeconômica nessa relação.

A partir da relação sociedade-deficiência torna-se ímpar entender os mecanismos e dispositivos dos quais a sociedade se vale para lidar com as pessoas com deficiência nos âmbitos jurídicos, da saúde e da assistência social: interdição, medicalização e acolhimento institucional.

Reforçamos que este trabalho se constrói a partir de vivências com o objetivo de construir possibilidades de novos espaços que acolham os singulares devires naquilo que concerne o estar no mundo com deficiência.

2.1 A Psicologia como ponto de partida para a problematização da noção tradicional de desenvolvimento.

“É preciso transver o mundo
A expressão reta não sonha”
Manoel de Barros

Como exposto no capítulo anterior, este trabalho pauta-se na necessidade de transgredir a lógica disciplinar, e na noção de ciência enquanto algo histórico e social que vai além de restrições metodológicas, experimentação e replicabilidade. Neste ponto do trabalho, situamos o pressuposto teórico-metodológico do qual nos valem dentro da psicologia, reafirmando mais uma vez a importância de entender o humano como complexo, multideterminado, cuja compreensão não se limita a um olhar uno e focal.

Figueiredo e Santi (2004) e Figueiredo (2008) exploram historicamente a construção da psicologia enquanto ciência. Quando olhamos para as principais escolas psicológicas que levantaram a bandeira da cientificidade, buscando a delimitação de um campo, um lugar e um objeto próprios à psicologia, notamos prontamente a dificuldade que existiu (e existe) em estabelecer um consenso. O filósofo Auguste Comte no século XIX dizia ser impossível que a psicologia estabelecesse um espaço determinado entre as ciências sociais ou entre as ciências biológicas, pois sempre haveria algo a se buscar em uma ou em outra. Figueiredo (2008) diz que a atualidade dessa questão se dá devido à autocontrariedade do projeto da psicologia enquanto ciência independente. Unificá-la ou fragmentá-la em todas as suas diversas escolas de pensamento é negar a complexidade de seu objeto de estudo e que ele é em si contraditório: “(...) o sujeito biológico e social, modelador do mundo e modelado por ele, automatizado e orientado por metas, por valores e significados, padronizado e individualizado, sujeito e objeto do conhecimento e do controle” (FIGUEIREDO, 2008. P. 203).

É considerando esta contradição, que nos valem de conceitos que ultrapassam a questão da dicotomia. González Rey (2003) demarca a importância da contribuição da psicologia soviética (histórico cultural) na proposta de entender o humano dialeticamente, uma vez que as dicotomias impedem de ultrapassar o conflito entre enfoques individuais (biológicos) e sociais. Teóricos como Leontiev, Luria e Vigotski propõem o abandono da ideia de uma natureza humana, para falarmos em condição humana. Pensar em condição humana e na dialética inerente a ela não significa negar o indivíduo ou os processos sociais, mas sim admitir que eles existam de maneira indissociável, se complementando, e não em sobreposição um ao outro. Dessa forma, a ideia de sobredeterminação não cabe aqui.

Defendemos a noção de desenvolvimento como processo contínuo, ininterrupto e dialético. Luria e Vigotski, como explorado por Tuleski (2007) em sua dissertação de mestrado, falam dessa relação entre desenvolvimento cultural e histórico, de maneira que:

O desenvolvimento cultural em termos filogenéticos e ontogenéticos, neste sentido, nada mais é do que o desenvolvimento histórico da humanidade, a possibilidade de se concretizarem, em cada indivíduo da espécie as características e habilidades mais desenvolvidas pelo ser genérico humano. (p. 38)

Notamos nas vivências de nosso cotidiano que esta ideia de não segmentação dos saberes, das áreas de conhecimento e da pessoa ainda não é contemplada por diversas práticas dentro da psicologia. O estudo do desenvolvimento humano ainda é pautado em estágios, o que resulta que tenhamos em nossas diversas áreas de atuação (saúde, educação, clínica, assistência social, empresas e organizações, entre outros) práticas reducionistas e pautadas em um intenso determinismo. O conceito de estágio tanto aporta quanto é aportado por uma concepção de normalidade, de que há uma meta a ser atingida pelo indivíduo, de que ele deve alcançar um determinado patamar para que esteja em um determinado lugar de seu desenvolvimento. Isso gera a possibilidade de uma atuação que pode se pautar na mensuração, que condiz com a perspectiva de cientificidade que vigorava no início do século XX. (PATTO, 2005, GONZÁLEZ-REY, 1997, VOKOY e PEDROZA 2005).

Um dos exemplos dessa atuação métrica, precisa e estigmatizante é a utilização de testes psicológicos, da psicometria de uma maneira geral. A psicometria vale-se de um mecanismo de comparação, a partir do advento mencionado anteriormente: a normalidade. Os testes de inteligência, por exemplo, que são instrumentos de uso exclusivo do psicólogo, ao serem aplicados não consideram – em sua maioria – a história do sujeito, os acontecimentos que precederam o momento do teste, sua condição social, seu histórico de saúde, etc. Avaliam quantitativamente o escore obtido de um determinado espectro de desenvolvimento. (PATTO, 1997; CAGLIARI, 1985).

A noção de normalidade e de padronização do desenvolvimento permeia o nosso entendimento de mundo e torna-se paradigmática e “(...) se faz invisível e inatacável diretamente, favorecendo uma visão da realidade que é tomada como certa e, ao mesmo tempo, ocultando-se enquanto momento central e determinante” (NEUBERN, 2000). Como nos distanciamos de sua concretude, acomodamo-nos nesse paradigma, aceitando-o e não buscando novas práticas, novas maneiras de estar no mundo para gerar movimento, crise e alterá-lo.

Oliveira (2004) reafirma a existência de tal padrão, afirmando que a psicologia nos provê modelos de desenvolvimento alicerçados principalmente em bases biológicas e

universais e que essas bases apesar de fundamentais para o processo de desenvolvimento, não abarcam a totalidade do ser humano. A autora afirma que as transformações no desenvolvimento humano não estão na biologia do indivíduo, mas em circunstâncias histórico-culturais e nas peculiaridades da história e das experiências de cada sujeito. Cada indivíduo passa por uma incontável variedade de situações e contextos que tornam sua formação psicológica única e irreplicável, o que culmina em processos de desenvolvimentos singulares. As interações com o mundo social tanto constituem as experiências individuais quanto são constituídas por elas, uma vez que cada situação vivida é perpassada pelas possibilidades de interpretação e ressignificação que são próprias de cada indivíduo. Não se pode, portanto falar de padronização de etapas de desenvolvimento ou mesmo de um limite etário. É necessário superar a noção velada, ainda preponderante na academia e nas representações sociais de que desenvolvimento humano concerne a processos tipicamente relacionados à infância e à adolescência.

Assim, defendemos então uma psicologia pautada na dialética e em ações que contemplem uma visão integral do sujeito, em seu cotidiano e em sua historicidade que atua em prol de um entendimento de variações particulares do desenvolvimento e não de variações quantitativas da normalidade e, dessa forma numa proposta de aceção de desenvolvimento que se paute na diversidade e em atividades significativas para o indivíduo.

A partir dessa visão, é possível superar a noção de deficiência enquanto déficit. Vygotsky (1929/1997), em seu Tratado sobre Defectologia, aponta que a maneira que falamos da deficiência, a partir da noção de falta e se utilizando parâmetros do desenvolvimento como algo dado e unívoco deve ser alterada. É necessário conceber o desenvolvimento do sujeito em questão como um “*outro desenvolvimento*”. Que dentro de suas particularidades, tem potenciais e devires específicos, que devem ser explorados dentro da gama de relações que configuram a realidade daquela pessoa.

2.2 O olhar histórico cultural acerca da deficiência.

“(...) ignorar que os outros são diferentes é aniquilá-los como seres com existência autônoma.” (WARAT, S/D)

Do que falamos quando falamos de deficiência? Essa é umas das questões centrais deste trabalho e, ao mesmo tempo, é importante deixar claro que o nosso intuito é problematizá-la e não saná-la. Deficiência é um termo polissêmico e, historicamente, seu leque de sentidos foi continuamente alterado. Nossas escolhas neste trabalho não são apenas conceituais, são também escolhas políticas e relacionadas a um determinado contexto

histórico-cultural, como deixamos claro anteriormente. Assim, para falar de deficiência estaremos tratando de outros conceitos como saúde, desenvolvimento e capacidade.

Aranha (2001), Pessotti (1981) e Wanderer (2012) trazem uma contextualização histórica do tema deficiência. Nessas produções, entramos em contato com abordagens que não levam em conta um desenrolar histórico linear e acrítico, mas sim uma leitura de como os contornos dos diversos conceitos de deficiência sofrem alterações significativas de acordo com o cotidiano dos interesses políticos e econômicos que os tangenciam. Vale ressaltar que, como a história é produto da ação humana sobre o mundo e não um dado asséptico e isolado é necessário pontuar no desenrolar de tais processos fatores econômicos, políticos e religiosos para ter uma visão ampla e de compreensão abrangente acerca das diversas realidades das pessoas com deficiências nos dias atuais e as maneiras como a deficiência impacta em suas vidas e relações.

Ao realizar a revisão de literatura nos deparamos com uma grande dificuldade: notar que muitos atores buscam falar de condições distintas enquadrando-as dentro de um mesmo e único conceito. Generalizam-se formas extremamente díspares de estar no mundo sob a égide de um só nome. Qual impacto isso gera? Deficiente, pessoa com deficiência, portador de necessidades especiais, qual é a terminologia adequada? Que diferenças a maneira de nomear esse conceito pode suscitar na compreensão do mesmo? Galvão (2010) aponta essa questão de nomeação, e a importância de ir além dela, uma vez que, quando falamos nessas mudanças de nomenclatura e conceitos estamos na verdade pontuando mudanças do ponto de vista de quem tem o poder do discurso.

Em consonância com o capítulo anterior, as relações entre os saberes científicos alteram-se constantemente e isso tem um forte peso na maneira como as produções de conhecimento sobre um determinado tema se dão. O foco das pesquisas, do investimento econômico, da determinação do politicamente correto muda de acordo com esse cenário. Assim, a questão aqui é pensar nas relações que constroem esses fenômenos e em que medida esse discurso passa pelo cotidiano dos sujeitos a que nos referimos. No caso dos diversos estudos sobre a deficiência, nossa pergunta perpassa por quem detinha o poder de dizer quem eram aqueles que fugiam à norma ou não alcançavam os padrões de desempenho intelectual de determinada época.

Até o século XVIII não há registros do uso do termo deficiência e isso não significa que não existiam pessoas cujas relações eram marcadas por um desenvolvimento (físico ou mental) que estava fora da norma, logo não existia a deficiência, mas existiam pessoas com deficiência (CLÍMACO, 2010). Nos trabalhos de Silva (1986), Carmo (1991) e Gurgel

(2007) os autores exploram os registros históricos mais remotos de como diferentes sociedades lidavam com a questão da deficiência. Desde o Egito Antigo (5000 a.C) há registros tanto de pessoas com deficiências nos hieróglifos, em diferentes extratos sociais quanto papiros de estudos médicos de casos de má formação óssea, cegueira, etc.

Na Grécia antiga, em Esparta, cerca de 300 a.C vemos destinos distintos à essa população relacionados à sua posição social. A sociedade espartana, marcada pela preparação para a guerra e dividida em castas sociais bem definidas exigia que as famílias dos nobres (iguais) apresentassem seus filhos para que uma comissão os avaliasse e verificasse sua aptidão ao treinamento para a batalha. A plebe por sua vez, tinha o direito de manter suas crianças, mesmo que estas nascessem com alguma anomalia. O cenário da Roma antiga se assemelhava bastante ao espartano, as crianças nobres que nasciam com deficiência eram deixadas às margens de rios e em florestas à mercê, contando com a sorte de alguma família não pertencente à nobreza as acolhesse. Apesar dessa semelhança entre as sociedades romana e espartana em buscar a perfeição da população nobre, nos poucos registros romanos há um novo elemento em questão: a utilização comercial das pessoas com deficiência para entreter a população (anões, cegos e pessoas com deficiência mental eram atrações constantes em circos e apresentações itinerantes) (SILVA, 1986). Os registros acerca das pessoas com deficiência nesses períodos são escassos e referentes principalmente a publicações religiosas como o Corão e o Talmude. (CLÍMACO, 2010)

Na Antiguidade, a organização social era determinada pela produção agropecuária, onde a relação entre senhor feudal e servo orientava-se pela produção nas propriedades. A lida com a terra ditava as regras de convívio social, por isso as crianças e pessoas com deficiência eram deixadas à mingua, para seguirem o seu curso de desenvolvimento ou morrerem à margem da sociedade. Não havia ética de cuidados com essas pessoas uma vez que elas não eram interessantes para as relações de produção que regiam os contratos sociais. Com a ascensão do cristianismo, o paradigma que regia os costumes e as práticas se altera significativamente. O cuidado com o outro se insere no discurso de amor ao próximo veiculado pela igreja católica. Logo, o cuidado com os doentes, os loucos, os deformados se torna responsabilidade da Igreja e das famílias, sendo questão do âmbito privado. Apesar desse novo elemento da qualidade e do cuidado, a igreja ainda mantinha posturas discriminatórias. O sacerdócio, por exemplo, não era permitido às pessoas com quaisquer tipo de desvio. (PESSOTTI, 1984).

Além disso, na idade Média, com a reforma protestante, a Inquisição Católica e a Contra-reforma, passam a vigorar dois sistemas político-religiosos e ambos tinham

explicações metafísicas e negativas para a deficiência e deformidade. Emerge então uma perspectiva eugênica, pautada no extermínio e na segregação. Para os clérigos e religiosos a deficiência era a manifestação de demônios e forças ocultas no corpo, o que ia ao contrário da proposta de rigidez e retidão moral. Lutero afirmava que as pessoas com deficiências eram bestas endemoniadas ou espíritos possuídos. Em razão desse discurso, inúmeras pessoas foram aniquiladas e torturadas por serem deficientes (PESSOTTI, 1984).

Com o surgimento da burguesia e a força do pensamento iluminista há uma mudança de cenário, que até então era fortemente marcado pela necessidade de invisibilidade dessa população, uma vez que as pessoas com deficiência eram consideradas uma massa disforme, sem direitos e sem lugar. O homem racional passa a ser a marca da organização da sociedade. A ciência e a medicina aparecem enquanto instâncias organizadoras naquilo que Foucault (2012) concebe como poder disciplinar. Desse modo, com a ciência moderna a tipificação da deficiência passa a ter lugar de relevância (CLÍMACO, 2010). Esse agrupamento se dá de tal forma que todo aquele que é visto enquanto desviante recebe um único rótulo. Inicia-se o discurso do desvio e da periculosidade, não só em seu sentido social, mas também higienista:

A deficiência deixa de estar relacionada com algo singular e passa a estar relacionada com um defeito de algum grupo específico: converte-se em desvio moral. Com isso, surgem os deficientes como categoria geral, em que deformidades físicas, deficiências adquiridas, loucura, e doenças começam a ser agrupadas em um único conceito. (...) Essa busca por ordem está relacionada à construção das categorias de normalidade que se delineiam. Enquanto as categorias de norma, normal, normalidade, homem-médio e curva normal vão se delineando, a categoria de deficiência também vai se construindo como categoria discursiva. (CLÍMACO, 2010. P 39)

Em nome da prevenção e da manutenção de uma pretensa ordem, emergem as práticas de segregação. No século XVII, emergem as instituições de internação. Inicialmente, essas instituições voltavam-se àqueles cujo estado era considerado de periculosidade médica, cujos males podiam tomar conta do outro. O contágio era extremamente temido. Os leprosos e aqueles com doenças venéreas eram o principal alvo de segregação, mas não demorou muito para que tais práticas se estendessem a aqueles cuja própria verdade imperava sobre a razão: os loucos. A loucura denuncia e incomoda, põe em foco questões que não podem e nem devem ser olhadas. Ao ser confrontado pelo louco, o homem médio, razoável, vê em cheque a si próprio, a sua soberania e se vê refletido em sua própria finitude. Assim, é necessário que os desarrazoados e todos aqueles que evidenciam a natureza díspar e conflitante dos homens, sejam segregados. (FOUCAULT, 1954/2008)

Foucault (1954/2008) toca nesse ponto ao falar sobre a fundação do Hospital Geral de Paris, enquanto instância de controle. Para ele, o hospital geral é um dispositivo sem precedentes no saber médico, mas não está relacionado a este saber. Ele é na realidade, uma

instância de ordenamento, relacionado à organização monárquica e burguesa, cujas relações estavam em articulação a grandes mudanças na sociedade francesa à época. O hospital é então um instrumento político, para fazer valer os esforços para mudar o ordenamento social. Retirar do circuito das explicações e do conhecimento, o poder eclesiástico.

Podemos afirmar que o entendimento da deficiência como algo a ser segregado para ser tratado/curado se pauta em procedimentos que visam controlar e organizar. Entendemos isso a partir da obra de Michel Foucault. Em *A ordem do discurso* (1971/1996), o autor coloca que a produção do discurso possui muito poder e, assim sendo, representa perigos para a ordem em vigor, o que faz com que em toda sociedade haja procedimentos com vistas a controlar, monitorar e organizar essa produção, de modo a não permitir que o discurso se dê com tal espontaneidade que sua materialidade atue desenfreadamente, permitindo novos conhecimentos e novas maneiras de organização, ou seja, o discurso precisa ser controlado, pois é a partir dele que a normatividade do pensamento perdura.

Em sua obra, esse autor divide conceitualmente tais processos em externos e internos. Os internos seriam aqueles que concernem a própria organização do discurso, no nosso caso seria o ato de nomear e classificar as deficiências, as pessoas com deficiências e categorizá-las. Já os externos são aqueles mais intimamente relacionados a essa lógica de exclusão: a “interdição” (p.9), a “oposição razão e a loucura” (p.10) e a vontade de verdade (p 16). O interdito é constituído pelo tabu do objeto, pelo ritual da circunstância e pelo direito privilegiado ou exclusivo de quem fala. Ou seja, o interdito relaciona-se a quem pode falar e ao que pode ser dito. Como temos visto aqui no século XVIII fica claro que aqueles que fogem à norma não estão nem no grupo de quem fala e nem na pauta daquilo que tem que ser dito, sua própria existência passa a ser velada pela segregação. A *oposição da razão e da loucura* consiste na exclusão da voz do sujeito, é o caso dos *loucos*, por exemplo, que não podem ter seu discurso disseminado, têm suas vozes abafadas e anuladas. A *vontade de verdade*, por fim, diz de um suporte institucional, acadêmico que fortalece e respalda aquilo que pode ser valorizado e vigorar. (FOUCAULT, 1971/1996) Temos então que do século XVII até a contemporaneidade, com inúmeras diferenças, que o discurso da deficiência não é o discurso das pessoas com deficiência, mas o discurso do médico, do padre, do pastor, do advogado, do professor sobre o deficiente.

Esses processos citados mudam sua atuação no discurso da deficiência conforme as relações de poder se alteram, como ocorreu de maneira significativa nos séculos XVII e XVIII. O poder até então era assegurado pela soberania do chefe de estado e passa a ser gradativamente substituído por um poder que se exerce nos corpos, através das já

mencionadas técnicas disciplinares, buscando adestrar para se apropriar cada vez mais do saber sobre esse corpo. O poder do rei é substituído pelo saber científico, pelo dizer do médico, pelas práticas jurídicas. (FOUCAULT, 1976/1999). É a partir do século XVIII que os processos de vida passam a interessar a política:

O homem ocidental aprende pouco a pouco o que é ser uma espécie viva num mundo vivo, ter um corpo, condições de existência, probabilidade de vida, saúde individual e coletiva, forças que se podem modificar, e um espaço em que se pode reparti-las de modo ótimo. Pela primeira vez na história, sem dúvida, o biológico reflete-se no político; o fato de viver não é mais esse sustentáculo inacessível que só emerge de tempos em tempos, no acaso da morte e de sua fatalidade: cai, em parte, no campo de controle do saber e de intervenção do poder. (FOUCAULT, 1999. p. 134)

Essa mudança de paradigma permite uma aproximação cada vez maior dos saberes da medicina da realidade da deficiência. Os olhares se voltam para a deficiência com uma sede de explicações biológicas, categorização e enquadramento. Goffman (1963/2004) teoriza acerca do estigma e em seus estudos, demarca que ao falar deste outro que é diferente e marcado por uma existência que se distancia daquilo que é considerado padrão, atesta-se a própria normalidade. Regozija-se de uma condição dita ideal, afirma então, que essa condição, de estigmatizado, não diz respeito a um traço, mas sim a um infinito de relações. Assim, estigma faz referência a algo depreciativo, a uma característica que denigre, diminui e que isso se perpetrará se continuarmos falando de atributos, de questões pontuais. É necessário considerar as relações, afinal de contas, quando se fala de algo que me estigmatiza, estou dizendo que esta mesma característica fala que o outro é normal. O que está em jogo é então a normalidade, logo é preciso parar de conceber o desigual enquanto desonroso (GOFFMAN, 1963/2004).

Nessa perspectiva, estamos falando de configurações subjetivas acerca da deficiência, de relações que fazem parte dos processos de vida e podem ter múltiplas configurações. Isso relaciona-se com o proposto pela psicanalista Mannoni (1991), em seu trabalho “A criança retardada e a mãe”. A autora levanta a questão de como a maneira de encarar o fenômeno da deficiência (ou do transtorno mental, como ela trabalha) altera a nossa postura técnica e também cotidiana acerca dele. Ela resgata que durante muitos anos os psicanalistas e psicólogos, pelo menos até a década de 50, se negavam a trabalhar com os ditos *débeis* (*estúpidos*). Mannoni (1991) faz um breve resumo de como diferentes profissionais olhavam para essa questão para frisar num ponto muito polêmico neste trabalho: a pessoa com deficiência intelectual não consegue dar o testemunho de suas vivências. Ela experiencia o mundo, seu corpo, suas relações e suas angústias sem o advento do simbólico, simbólico no sentido daquilo que é partilhado no laço social. Essa maneira própria, de não laço com o

Outro e com os outros, gerou (e gera) na sociedade um grande afastamento entre as pessoas e uma tensão entre nós e eles, entre normal e anormal. Criando um sentimento perigoso de que há uma barreira natural entre eles.

Apesar dos estudos multidisciplinares acerca das deficiências ganharem força a partir da segunda metade do século XX, principalmente na década de 60, Vigotski já nos anos 20 desenvolveu um importante trabalho sobre o assunto: Fundamentos de Defectologia (VIGOTISKI, 1929/1997). O autor soviético propõe um entendimento do tema que escapa às explicações biológicas. Mesmo quando a criança possui uma deficiência cuja causa é orgânica, é necessário considerá-la em suas relações, em sua dinâmica cotidiana, uma vez que, segundo o autor para que o estudo das deficiências seja efetivo, é necessário compreender aquilo que está além dos sintomas. Vigotski (1929/1997) destaca a necessidade de olhar qualitativamente para o desenvolvimento do indivíduo, considerando que existem possíveis compensações na própria realidade do sujeito. A grande questão então é olhar para as possibilidades do sujeito. Considerar a deficiência voltada para o potencial do sujeito e não para a falha orgânica.

Para Vigotski (1929/1997), a compensação relaciona-se a possibilidades sociais e não a uma questão biológica. A rede de relações do sujeito com deficiência é marcada pela própria deficiência, e em um cunho de desvantagem social, que repercute em inúmeros setores de sua vida. Por essa razão que é necessário investir no desenvolvimento único e particular daquele sujeito, e nas suas relações sociais.

Na perspectiva da psicologia soviética é fundamental o investimento no social e nas relações que envolvem o cotidiano, elas estão, para Vigotski (1931/2000), intimamente ligadas ao desenvolvimento das funções psicológicas superiores. Wanderer (2012) mostra que Vigotski considerava que as funções psicológicas superiores se mostravam em dois momentos distintos no comportamento dos sujeitos: como categoria interpsicológica, em âmbito coletivo na configuração de interações e relações com o outro, e no plano do desenvolvimento, no campo individual (em especial da criança) como maneira de adaptar-se, portanto intrapsicológica.

Assim, quando há uma falta no desenvolver de tais funções na pessoa com deficiência, essa falta não se relaciona apenas com o desenvolvimento individual, mas com o leque de suas relações, do estar e interagir com o outro. As relações sociais acontecem de acordo com certo preceito, existem nelas determinados protocolos, assim o defeito, seja ele orgânico ou psíquico, gera um hiato nessas relações e impede que o sujeito com deficiência participe delas

de maneira usual, o que gera um eco no desenvolvimento das funções psicológicas superiores, vemos então como essa questão ocorre dialeticamente. (WANDERER, 2012).

Esse entendimento do desenvolvimento das funções psicológicas superiores reflete-se na maneira que Vigotski propunha a educação das crianças com deficiência. Vigotski (1929/1997) acreditava que a educação dessas crianças não poderia pautar-se em conteúdos e funções necessariamente prejudicados pelo defeito orgânico, ou seja, das funções psicológicas elementares, mas sim naquilo que concerne ao investimento nas habilidades sociais. Não se pode controlar diretamente o desenvolvimento orgânico e individual, mas nossas ações modificam o ambiente coletivo, que por sua vez impacta no desenvolvimento. Por essa razão, o autor era contra as escolas especiais, exclusivas para crianças com deficiência, uma vez que essas eram pautadas na segregação e impediam que houvesse investimento qualitativo e social no desenvolvimento dos sujeitos.

Em uma perspectiva que se aproxima a essa, Wallon (1925/2007) constrói a partir do trabalho com pessoas com transtorno mental e outros “desvios” sua teoria psicogenética, a psicogênese do homem integral. O autor prega que não há dissociação entre orgânico e psíquico e que o desenvolvimento ocorre na interação simultânea, de ações e reações entre sujeito e meio. O desenvolvimento é então dinâmico, como fases que se alternam e perpetuam-se de acordo com as condições afetivas e sociais de cada indivíduo. Cada estágio do desenvolvimento é singular nos sujeitos e as emoções tem papel fundamental para o desenvolvimento integral. Além disso, não há em Wallon (1925/2007) uma noção de superação de estágios, eles se fazem presentes um no outro, havendo a possibilidade de saltos de desenvolvimento e também a presença de características de estágios anteriores.

Para Wallon (1925/2005) “a criança normal é descoberta na criança patológica” (p. 289), a condição para isso é que o parâmetro não seja a comparação entre seus desenvolvimentos individuais. Boato (2009) faz uma proposta de intervenção pedagógica com crianças com deficiências múltiplas a partir da concepção psicogenética e ressalta a importância de se investir em ambientes e estímulos apropriados de acordo com o espectro desenvolvimental que a criança se encontra, ainda que, devido às suas peculiaridades haja características de estágios muito distantes que se sobressaíam.

Como se pode perceber essa construção histórica traz uma nítida aproximação das questões da deficiência com o campo da saúde. Mesmo que na atualidade o modelo de atenção seja construído dentro da perspectiva biopsicossocial, a saúde e a medicina ainda hoje se valem de algumas definições bastante pautadas em concepções biomédicas, por exemplo, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), “Saúde é um estado de completo bem-estar

físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade”. Em 2001 a OMS publicou a Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF) que define deficiência como “problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda”. A Organização das Nações Unidas (ONU) homologou no ano de 2006 a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), e para esta “deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas”.

Tais pontuações são fechadas, utópicas e reducionistas, uma vez que não condizem com a multiplicidade de fatores que compõe a realidade e o cotidiano dos sujeitos em questão. Reis (1999) aponta que o conceito da OMS desconsidera as necessidades de adaptações que a pessoa pode precisar em sua vida e adota a posição de saúde como o estado de melhor funcionamento possível considerando as condições de vida da pessoa. Gonzáles Rey (2011) corrobora com essa perspectiva definindo saúde enquanto qualidade dos processos de vida e não como atributos que se tem ou não. Muitas vezes é difícil entender que é preciso sim falar de saúde, mas como uma das muitas necessidades da vida da pessoa, e não como algo que falta no devir da pessoa com deficiência.

Otero e Ayres (2012) apontam que as necessidades da pessoa com deficiência extrapolam o âmbito da saúde, sendo necessário considerar as demais áreas da vida da pessoa: lazer, cultura esporte, sexualidade, direitos, educação, locomoção, interesses pessoais, aptidões. Frente a essa multiplicidade precisa-se considerar ações intersetoriais, lembrando que existem especificidades relacionadas à deficiência, que não podem ser desconsideradas, mas existem também necessidades da vida diária. Estas são comuns e diversas a qualquer pessoa de acordo com seu contexto histórico cultural, com sua história pessoal e com o estilo de vida que escolheu.

Além disso, vale ressaltar que neste trabalho não consideramos doença e deficiência enquanto sinônimos ou enquanto polos de um mesmo continuum. A deficiência não é uma doença cronicada, ela não é uma alteração de um funcionamento tido como ideal ou normatizado, ela não equivale – como recíproca daquilo já dito anteriormente - à ausência de saúde. Entendemos a existência de processos particulares de estar no mundo, que não são cabíveis de padronização.

Sublinhamos a expressão de Diniz (2007) “habitar um corpo com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais” (p.65) que nos chama a atenção para o fato desta ser uma entre várias possibilidades de existência. Diniz (2007) acentua que dentre as muitas

desigualdades que são expressas em nossos corpos, a deficiência, como já mencionado anteriormente, ganha uma narrativa, um lugar sob os holofotes dos estudos das ciências sociais e humanas tardiamente, ficou durante muito tempo reclusa ao interesse biomédico. Esses estudos ganham força na tradição dos estudos de gênero, feministas e antirracistas. Os teóricos que inauguram o modelo social da deficiência ressignificam aquilo que por muito tempo foi considerado anormal e deficitário. (DINIZ, 2007).

Conforme DINIZ, BARBOSA E SANTOS (2009), a opressão a um corpo que foge dos padrões de uma expectativa de normalidade biomédica e de uma determinada funcionalidade que responda a lógica da produção capitalista é um tipo de discriminação, é segregadora e limitante. Assim, os autores defendem que esses conceitos defendidos aqui (deficiência, normalidade, deficiente) exigem uma leitura política, pois vemos a todo o momento desigualdades que são impostas por ambientes que infringem barreiras (físicas e ideológicas) àquele que não alcançou a expectativa padrão ou que habita um corpo com impedimentos (DINIZ, BARBOSA E SANTOS, 2009).

A partir da revisão e retrospectiva histórico-cultural, vemos uma pluralidade de estudos e pesquisas que focam na educação, inclusão e reabilitação de crianças e adolescentes principalmente. São poucos os estudos que tratam da questão da deficiência na vida adulta, e quando o fazem são acerca de temas mais específicos e em situações também específicas (sexualidade, qualidade de vida após lesão medular, enfrentamento, etc.). Pereira (2007), frisa que, quando a deficiência se torna parte da vida da pessoa no decorrer da fase adulta, existe uma ruptura com suas relações e o modo de vida que existia antes, e haverá necessidades de adaptação tanto do sujeito quanto de sua rede.

Wanderer e Pedroza (2013) fazem uma revisão bibliográfica acerca da produção acadêmica sobre adultos com deficiência. As autoras mostram em sua pesquisa que há uma multiplicidade de estudos sobre deficiência e infância, pois a concepção de desenvolvimento humano que prepondera na academia relaciona-se a um desenvolvimento linear, que progressivamente se estaciona com o advento da vida adulta.

As autoras discorrem sobre a necessidade em se pensar uma psicologia do desenvolvimento adulto, caracterizando esta etapa da vida como parte do desenvolvimento, e não enquanto um estágio psicológico marcado pela estagnação, pela não ocorrência de mudanças e crises significativas. É um equívoco equiparar a vida adulta a uma latência entre as transformações da adolescência e as da velhice. Mesmo por um prisma generalista isso não ocorre, uma vez que a dinâmica da vida adulta (trabalho, família, projetos pessoais e coletivos, hobbies, etc.), mesmo que dentro de uma rotina, evidencia cenários que acarretam

processos de desenvolvimento e dessa forma, potencial para profundas transformações (WANDERER & PEDROZA, 2013).

As autoras remetem o nosso olhar para a constelação de fatores que envolvem o desenvolvimento humano, assim temos que a deficiência também pressupõe uma multiplicidade de acontecimentos que a envolvem. Não se pode recair então apenas em um âmbito técnico, mas também em âmbito existencial e ético. A questão da capacidade/incapacidade (a qual em breve discutiremos mais a fundo), por exemplo, não pode restringir-se a um protocolo, a uma lista de tarefas a serem executadas. É preciso ouvir o sujeito em questão. Da mesma forma, a questão da nomenclatura, foi e ainda é polêmica, pois é no discurso que se manifesta o repertório de conceitos compartilhados socialmente.

Dias e Oliveira (2013) também dissertam acerca da questão do desenvolvimento da pessoa com deficiência na idade adulta. Assim como as autoras anteriores, ela defende um olhar histórico cultural, retomando a visão de Vigotski acerca da diferença qualitativa do desenvolvimento da pessoa com deficiência em relação a um desenvolvimento considerado típico. Ela destaca que precisamos ultrapassar a noção de um desenvolvimento que é menor na condição da pessoa com deficiência, principalmente quando nos referimos ao adulto com deficiência que muitas vezes fica aprisionado numa condição de eterna infância, especialmente quando falamos em deficiência intelectual.

Carvalho (2006) assinala que é possível notar esse investimento centralizado na infância nas políticas de inclusão, que tem um investimento grande na educação infantil e ensino fundamental, entretanto vemos essas ações perderem força no ensino médio, na modalidade EJA e especialmente no ensino superior. Demarca ainda que este investimento é de extrema importância, pois o ambiente escolar é instrumento de mediação e empoderamento para as relações sociais. É no ambiente escolar que a pessoa pode aprender melhor sobre sua própria condição e criar recursos para estar no mundo social, buscando maneiras de lidar com as barreiras que encontra.

Naquilo que concerne essas barreiras, Silva (2006) coloca que o modelo social que compartilhamos privilegia a existência do preconceito, uma vez que é um modelo pautado na produtividade material, e o corpo deficiente não é considerado suficiente, ele falta. Esse modelo faz com que a diferença se torne desigualdade. Acabamos então por internalizar um discurso da tolerância em detrimento do discurso do investimento e da participação social da pessoa com deficiência:

A convivência na diversidade não significa assumir a posição de espectador passivo e tolerante. O pressuposto essencial está em admitir que cada indivíduo tem direito de combinar experiências pessoais de vida com a coletividade, imprimindo,

todavia, uma identidade particular que constitui sua individualidade. É importante reafirmar que esse direito se encontra impedido de ser realizado na atual sociedade, que dispensa as singularidades individuais (SILVA, 2006, p.432).

Sassaki (2002) discute a questão da terminologia, já tangenciada aqui anteriormente, no estudo da deficiência e também em nossas relações e atitudes cotidianas. Ele atenta que a escolha de nossas expressões (pessoa portadora de deficiência, deficiente, aleijado, demente, etc.) veicula muito mais que uma escolha léxica. O nosso vocabulário desvela pressupostos e preconceitos que se estendem pela história. Por exemplo, quando falamos em pessoa portadora de deficiência estamos tratando uma condição de existência como algo que se porta, que se carrega, algo que não diz do sujeito, é uma característica. Ao nos expressar dessa maneira, dizemos de algo que não faria parte de suas relações, como coloca Goffman (1963/2004) ao falar do estigma. Por outro lado, quando dizemos que a pessoa é deficiente, estamos concatenando uma multiplicidade de outras coisas relevantes em sua existência em uma única característica. A deficiência é parte da vida de uma pessoa, mas não deve resumi-la (SASSAKI, 2002).

Clímaco (2010) traz uma nova proposta de conceituação:

(...) pensar a deficiência de uma maneira distinta: não como condição natural que infelizmente acomete alguns indivíduos desafortunados, mas pensar o que a deficiência diz sobre a arbitrariedade da normalidade. Não olhar o outro e suas peculiaridades, mas olhar porque inúmeros outros são construídos como exóticos, fora da fronteira do que é normal e regular (p.9).

A partir dessa proposta fica a pergunta: por que não transgredir esse conceito de normalidade? Álvarez de Gregori (2001), em seu capítulo terceiro, traz uma importante noção de anormalidade, diferenciando-a de anomalia: enquanto anomalia enquadra-se no campo da biologia, mais ainda, da genética, anormalidade pertence a uma convenção prévia, que não necessariamente diz respeito á critérios biológicos ou estatísticos, mas antes disso, filosóficos. Se a anormalidade é uma convenção, é possível concluir que a normalidade o é da mesma forma, o que reforça a pergunta feita anteriormente e gera uma seguinte: o que está por trás do discurso normatizante que não conseguimos, ou não queremos, transgredir?

Melman (2008) no seminário “O que faz norma hoje?” afirma que toda norma deve conter sua transgressão. O problema, dessa maneira, não é quando há transgressão, mas quando não há! Se a transgressão falha há algo de errado com o impulso ético. Nesse sentido seu discurso acompanha o de Segato (2006) quando esta afirma que a pulsão ética possibilita que estejamos fora de um automatismo, uma vez que se “a cultura é uma *paranatureza*, ou seja, uma segunda natureza ou programação não biológica, *parabiológica*, implantada em nós mediante o processo de socialização” (p 222.). Assim, a cultura relaciona-se com a

humanidade e com “o *desejo ético*” (p. 222) que a acompanha e é transcendente e complexo, mecanismo que permite que outras maneiras de consciência do mundo sejam cabíveis, a partir do momento que as práticas estamentadas e que sustentam o aparato das instituições segregadoras e estigmatizantes de nossa sociedade, sejam questionadas e, a partir daí, rompidas. (SEGATO, 2006).

É então bastante curioso que frente à força do discurso homogeneizante, que atua com sede para que as crises, os questionamentos e as dissonâncias – que agregam tanto potencial de desenvolvimento, de renovação – calem-se. Talvez a contemporaneidade esteja em uma lógica discursiva saturada, na qual falta o espaço da falta. Dentro do paradigma científico atual: da neurociência, da robótica, da tecnologia não há espaço para incertezas, logo não há espaço para o discurso esburacado da não resposta, como é o discurso da deficiência.

2.3 As redes relacionais da pessoa com deficiência

“São precisamente as perguntas para as quais não existem respostas que marcam os limites das possibilidades humanas e que traçam as fronteiras da nossa existência.”

Milan Kundera

A construção feita até agora evidencia na contemporaneidade a dificuldade de criar espaços para o discurso e o protagonismo das pessoas com deficiência. Há então mecanismos em nossa sociedade que delegam a responsabilidade, o cuidado e, de certa forma, o poder sobre os corpos e as vidas dessa população a outrem.

A própria Convenção sobre o Direito das pessoas com Deficiência (BRASIL, 2007) tem no artigo X de seu preâmbulo que “família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem o direito de receber a proteção da sociedade e do Estado e de que as pessoas com deficiência e seus familiares devem receber a proteção e a assistência necessárias para que as famílias possam contribuir para o pleno e igual desfrute dos direitos das pessoas com deficiência.” (BRASIL, 2007). Vemos nesse artigo uma centralidade da instituição família, inclusive no protagonismo para a garantia dos direitos da pessoa com deficiência.

Em Buscaglia (1997), “sociologicamente a família é definida como um sistema social pequeno e interdependente, dentro do qual podem ser encontrados temas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição de papéis” (p. 77). A partir disso, quaisquer transformações impactam nas relações familiares e na maneira que cada família se constitui. Buscaglia (1997), Silva e Dessen (2001), Batista e França (2007) Fiamenghi Jr. & Messa (2007) descrevem a família como cenário onde a pessoa estabelece as relações primeiras e nessas relações está o germen para as demais articulações que serão estabelecidas na

sociedade e na cultura. Ainda, família compartilha dos anseios e expectativas que a sociedade possui a respeito da norma, logo, a chegada de um membro que possui características que escapam ao padrão gera efeitos nesse sistema.

Oliveira (2011) também marca a família como lugar de trocas e descobertas, e acrescenta que são grupos com dinâmicas diferenciadas, cuja rede de relações se forma de maneira própria e se transforma na medida de acontecimentos que são estopins para mudança. Cada indivíduo que compõe a família é único e influencia sua constituição e é da mesma forma constituído por ela. A família é um sistema vivo. Por essa razão, ter em sua constituição um membro com deficiência provoca alterações na maneira como uma família se constituía até então e nas relações que estabelece.

Góes (2006) e Batista e França (2007) falam sobre os desafios da família da pessoa com deficiência. Os autores enfatizam a questão da quebra de expectativas, principalmente ao falarmos em uma condição congênita. Góes (2006), a partir de uma perspectiva psicanalítica, diz que há no nascimento de uma criança um investimento libidinal dos pais, que ocorre como forma de uma atualização de seu próprio narcisismo, dessa forma há um movimento de projeção sobre essa criança. Assim como Batista e França (2007), afirma que existe uma representação social de deficiência muito vinculada ao sofrimento e a dependência e isso muitas vezes conflita com o desejo comumente relatado na família de um filho que vem para concretizar realizações parentais não alcançadas (PULINO, 2001).

Esses autores falam sobre o peso das manifestações na cultura, das representações sociais e do estereótipo da deficiência enquanto falha, impactam abruptamente sobre os sonhos e idealizações acerca de uma criança ideal. Por isso, faz-se necessário um trabalho intensivo na família para que seja elencada a existência de novas potencialidades. Para Batista e França (2007) é necessário que se crie outro tipo de relação entre família, sociedade e deficiência, pois, “à medida que a família e a sociedade necessitam construir um novo conhecimento sobre a pessoa com deficiência, desenvolvem padrões de interação e um conjunto de ações favoráveis aos seus membros, sejam eles deficientes ou não” (BATISTA, FRANÇA, 2007, p. 5).

Devido às particularidades de cada sistema familiar existe uma ambivalência no papel que a família exerce na vida do sujeito com deficiência. Ela tanto pode atuar como instância promotora de desenvolvimento, investindo na autonomia e independência, como pode exercer um papel silenciador, sufocando a possibilidade de devir através de uma postura de proteção excessiva, num mecanismo de fazer pelo outro. A não possibilidade de autonomia é um tipo de negligência do sistema familiar (CAMPOS, 2006).

A família, por compartilhar de um determinado sistema de crenças sociais busca respostas socialmente compartilhadas para adaptar-se a sua nova configuração, na atualidade observa-se que uma dessas respostas advém do recurso médico. Angelucci (2014) ao fazer uma pesquisa bibliográfica acerca das produções científicas sobre a deficiência demarca sua preocupação com a preponderância de estudos que se edificam a partir de um paradigma biomédico e dessa forma buscam a normalização, a diminuição da diferença, a cura. Uma via comum na busca para essas respostas é a medicalização segundo a autora, a medicalização é a patologização da diferença e do outro. É “um olhar que recorta o corpo, torna-o objeto, passível de controle e ajustamento, visando à normalidade. Não questiona sobre as construções sociais de ordem estética ou funcional, não procura entender a raiz cultural em que constituímos um ideal de sujeito humano completo” (ANGELUCCI, 2014, p.121).

Freitas (2012) alega que a medicalização não se refere à ação de medicar, mas à concepção de objetificar à vida e as diversas condições de existência humana. O projeto subjacente à medicalização é o de cura, de eliminação da deficiência e por fim acaba sendo um processo do esquecimento do sujeito, e de limitação de seu universo de sentidos à uma única característica.

Estamos falando então de uma busca que é engajada a esquivar do mal-estar, reiterando então o conceito de saúde proposto pela OMS e discutido anteriormente. Na busca pelo estado total de bem estar é necessário eliminar sintomas, maquiar a vida e naturalizar o homem. Tem-se então que o referido conceito escapa às práticas pautadas na ética e aloja-se no campo da técnica (CALAZANS & LUSTOZA, 2008).

Temos então que existe ainda na atualidade muito do paradigma de deficiência pautado na falta, como foi apresentado anteriormente. Na sociedade moderna a deficiência tem vestes de incapacidade produtiva e dependência, e sobre esse corpo que falha e que depende os mecanismos de poder têm fácil acesso e captação. Quando a família, primeira a ser responsabilizada não dá conta de seu estigma e quando o medicamento não é resolutivo, entra na cena a figura do estado (MARQUES, 1998).

Diferentemente das instituições dos séculos XVII à XX, na contemporaneidade as instituições de acolhimento para pessoas com deficiência não mais se edificam sob a égide da cura, o discurso agora é pautado no cuidado e na proteção social. Dessa forma, a institucionalização da pessoa com deficiência no Brasil é entendida como política pública de seguridade social, previsto pelo Sistema Único de Assistência Social, SUAS (BRASIL, 2004) e orientado pela Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais (BRASIL, 2009), na modalidade de Serviço de Acolhimento para adultos e jovens com deficiência. Esse serviço

tem como objetivo a proteção integral da pessoa com deficiência que não tem condições de autosustentabilidade e teve seus vínculos familiares rompidos. (BRASIL, 2009).

Paula (2013) aponta que esse modelo de política pública contribui para que as instituições totais perdurem no Brasil, uma vez que ainda é edificado no caráter paternalista e assistencial. A autora pontua que grande parte dessas instituições oferece basicamente cuidados como alimentação, higiene e abrigo, e deixa em aberto o ponto do investimento na pessoa, em sua subjetividade. Para a autora, há um véu protetor sob essas práticas, pois a instituição para pessoas com deficiência se dispõe a receber aqueles que “ninguém quer ou ninguém pode cuidar, nem mesmo a própria pessoa” (p. 10).

Existe então certo resguardo institucional, por fazer um papel de resgate, por se fazer presente para os que não têm, aparentemente, mais ninguém, isso possibilita inclusive um certo jogo de poder com as famílias, devido à expectativa já mencionada aqui, de que esta seria o lugar primeiro do cuidado. No abrigo existe então a figura do cuidador, que seria a pessoa responsável por tomar a frente dos cuidados cotidianos com essa pessoa. Segundo a legislação que regulamenta esse serviço, a qual discutiremos mais tarde, o cuidador a ser contratado por uma instituição com o mencionado perfil precisa ter apenas nível médio e capacitação específica. Não há definição de quais os parâmetros dessa capacitação. (BRASIL, 2009).

Entendemos então que há uma lacuna no que concerne a atenção à pessoa com deficiência naquilo que diz respeito a uma visão de autonomia e cuidados dessa pessoa, de uma política voltada para a dignidade, de ações que busquem a independência, é do nosso entendimento que a implementação dessas ações e do investimento nos atores desse setor, principalmente nos cuidadores, só é possível através de ações pautadas na ética e na prática dos direitos humanos.

3. DIREITOS HUMANOS E DEFICIÊNCIA: ARTICULAÇÕES, POSSIBILIDADES E POLÍTICAS PÚBLICAS.

Discorreremos até aqui sobre a maneira como defendemos as concepções de direitos humanos e de pessoas com deficiência a partir de uma ótica da experiência e de valorização da subjetividade. Acreditamos que a nossa proposta é humanizar questões que muitas vezes são deslocadas para o campo teórico e também objetivo.

Dessa maneira, o interesse agora é destacar a forma como esses dois pontos se relacionam, uma vez que acreditamos que a partir do prisma dos direitos humanos podemos abordar o tema da deficiência de maneira mais abrangente e com um olhar para os inúmeros desdobramentos político-sociais que ele tem. Por essa razão, torna-se imprescindível falar desse laço, tratando do cenário da política pública brasileira para pessoas com deficiência.

Como elucidamos inicialmente, a relação com as pessoas com deficiência se deu em diversos momentos históricos pelo viés da submissão, de relações marcadas pela inferioridade de alguém cujo estar no mundo se dá por condições díspares daquela considerada normativa/normótica. O sujeito muitas vezes fica invisível, escondido por conceitos que o recortam e o deixam a mercê da determinação de outro. Essa trama de lutas históricas e da produção constante da inexistência em uma sociedade marcada pelo capitalismo torna a dignidade da pessoa com deficiência um tema a ser tratado dentro do léxico das ecologias de direitos humanos.

O instrumento da interdição, enquanto medida jurídica de avaliação dessas pessoas, bem como o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) através do serviço de acolhimento para jovens e adultos com deficiência, enquanto instância que toma para si a responsabilidade por essas pessoas quando os vínculos familiares são rompidos, serão aqui analisados histórica e criticamente. O intuito aqui é entender os mecanismos sociais existentes para lidar com as situações que envolvem a deficiência.

Finalmente, neste capítulo iremos expor um panorama teórica acerca da categoria dos cuidadores, que acabam se entremeando no horizonte da política pública de assistência social e cuja formação não é tecida de maneira consonante a uma postura de alteridade em relação àquele a quem seus cuidados estão direcionados.

3.1 Direitos Humanos e Deficiência: uma relação em construção.

“se as coisas são inatingíveis...ora!/ Não é motivo para não querê-las.../ Que tristes
os caminhos, se não fora/ A mágica presença das estrelas”
Mario Quintana, Das Utopias, 1951

A construção da história da deficiência carrega marcas de exclusão e estigma. Como vimos anteriormente, foi pontuado também que o corpo e as relações da pessoa com deficiência eram alvo e objeto de diversos mecanismos de controle, e que todos eles outorgados por discursos que se faziam dominantes em determinadas épocas. De uma maneira geral preponderou o discurso da exclusão e do determinismo biomédico. (BARBOSA, DINIZ & SANTOS, 2009). Na contemporaneidade o modelo social da deficiência passa a ter lugar, e pode-se entendê-la enquanto resultado de práticas sociais de exclusão. Assim, “a deficiência é essencialmente uma questão de direitos humanos” (BARBOSA, DINIZ & SANTOS, 2009 p. 67).

Bernardes e Araújo (2012) marcam a importância de se pensar a deficiência dentro de um pensamento relacional, e não como uma característica delimitada a um indivíduo, é interessante pensar nesse espectro dentro da janela do devir cooperativo proposto por Warat (2010) , uma vez que a partir dele se propõe ações articuladas socialmente que permitem subverter as formas de ver o mundo que já se encontram sedimentadas, é possível falar de políticas da subjetividade e de um novo modelo de deficiência, o da alteridade.

Dentro do discurso dos direitos humanos o debate acerca de autonomia e cidadania tem lugar privilegiado, uma vez que esta díade é meio para que a dignidade humana seja uma realidade concreta e não apenas pauta no discurso político. (LACERDA, 2006).

Zatti (2007), elucida que, a etimologia da palavra autonomia é grega e significa “poder de dar a si a própria lei” (p. 12). O autor então, conceitua autonomia enquanto uma condição concreta, que está além de uma definição teórica. Diz respeito a delimitação de um rol de princípios definidos pelo sujeito e sua realização na vida prática. Ela nunca ocorre em termos absolutos, tal qual uma forma plena de independência.

Morin (2000), propõe autonomia como capacidade de auto-gestão, emancipada mas relacional, em confluência com o meio, a cultura, aos saberes e a uma maneira de estar no mundo (em relação a acontecimentos políticos, inserção dentro de uma comunidade linguística, trocas culturais, pactos internacionais, etc.). Assim, contrária à autonomia está a noção de heteronomia, que é a condição na qual o sujeito ou o coletivo tem as regras e o devir determinados por outro (LALANDE, 1999).

A cidadania por sua vez toma contorno de princípio democrático, de garantia de participação social e fala de um espaço social de luta. A cidadania da qual falamos é aquela em caráter ativo e não aquela apenas outorgada pelo Estado (BENEVIDES, 1994). Neste debate nos é especialmente caro esse conceito, uma vez que a pessoa com deficiência não possui essa representatividade ativa, direta em inúmeras situações. Sua participação, o clamor por seus direitos, inúmeras vezes advêm de outrem. (Aprofundaremos essa questão em breve ao falar de incapacidade civil).

Para Bernardes e Araújo (2012), inúmeras vezes o discurso da ciência moderna tem um enfoque medicalizado e técnico. A partir desse discurso a materialidade da pessoa com deficiência é colocada como defeituosa e acaba por inviabilizar a díade autonomia-cidadania, num exercício de desassujeitamento, uma vez que nossas políticas (que cultivam a heteronomia) operam a exclusão social dos indivíduos com deficiência e os retiram de suas responsabilidades, tornando-os súmulas de dependência. Os autores também lembram que quando falamos em um modelo social de deficiência, nos referimos a um conceito participativo, que vem em reação ao modelo médico e às limitações que ele impõe. Temos que as produções e o investimento de estudos nesta perspectiva são escassos.

De acordo com Pereira (2007), em nossa sociedade é possível notar que apesar de existir um forte discurso do princípio da valorização à autonomia, ele não se estende aquilo que diz respeito às pessoas com deficiência. O autor pontua que muitas vezes se passa por cima das especificidades do caso a caso, considerando que qualquer deficiência seria em si sinônimo de incapacidade. Logo, uma importante questão é a do funcionamento cognitivo e a maneira que ele ressoa na tomada de decisão de dos indivíduos (PEREIRA, 2007). Acreditamos nesse trabalho que há sempre uma maneira de respeitar a vontade do indivíduo, desde que se considere suas particularidades e a especificidade da sua maneira de estar no mundo.

Amaral (1994) põe em pauta que a dignidade da pessoa com deficiência aparece no discurso dos direitos humanos a partir da força que outras lutas ganham (a da mulher, a dos negros, da criança, dos índios, etc.). E que todos esses importantes movimentos têm um fio condutor em comum, que é o abandono de um debate pautado na diferença para o princípio de uma fala de valorização do sujeito, seja ele qual for, desnudo de tipificações. A busca por esse lugar de abandonar rótulos, de busca por espaços de expressão é que traz esse trabalho para o campo dos direitos humanos.

Retomando a questão da autonomia, nessa conexão com a importância de um espaço de fala e escuta para constituir então uma atmosfera de dignidade e uma prática de direitos

humanos, recuperamos o pensamento de Beauchamp e Childress (2002), que enfatizam a diferença entre afirmar o direito à autonomia e acolher e oportunizar a existência de uma ação autônoma. Os autores pontuam a importância não só de uma não interferência no espaço decisório do outro, mas de uma postura de favorecer suas habilidades, e dessa forma contribuir para minimizar outras condições que possam contribuir negativamente para um processo de participação cidadã e autônoma. Precisamos possibilitar a emergência de sujeitos de direito.

Acreditamos que a alternativa para amarrar a relação que faz a condição contemporânea das pessoas com deficiências ser inegavelmente uma questão de direitos humanos é a compreensão que um corpo, ou um aparato cognitivo, que funcionam de maneira outra e singular não é uma falha médica, um defeito a ser clinicamente reparado. É por outro lado, fruto de um processo de dominação e violência social a um grupo que viveu durante séculos sob a égide da exclusão. (DINIZ, 2007).

Notamos ainda que há uma lacuna gigante de produções que articulem essas questões, que as coloquem de uma maneira fluida e integral. Vemos que a deficiência enquanto tema social é esburacada, esmiuçada entre os diversos saberes (educação, saúde, direito, etc.). Há uma carência de narrativas pautadas na integralidade, principalmente quando lançamos nosso olhar para os discursos oficiais.

A OMS publicou em 2001 a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2003), no intuito de revisar a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), ambas classificações tem o intuito de criar uma linguagem universal, o que as diferencia é o enfoque biomédico da mais antiga e a busca por uma abordagem menos delimitadora dos sujeitos na primeira. A CIDID carregava termos demasiado preconceituosos e fechados, desde sua nomenclatura que faz opção pelos termos incapacidades e desvantagens, que por si só carregam uma conotação extremamente negativa. (DINIZ, MEDEIROS & SQUINCA, 2007).

Farias e Buchalla (2005) assinalam que o grande mérito da CIF reside em seu caráter biopsicossocial. A classificação em questão fala em funcionalidade e incapacidade, considerando que estas duas noções decorrem de um olhar para a maneira com a qual o indivíduo relaciona-se com o mundo a partir de sua condição. Quando isso acontece positivamente temos a funcionalidade, quando existem prejuízos nessas relações considera-se um quadro de incapacidade. O autor afirma que a CIF é um ganho no debate da deficiência e que a universalização do discurso é um ganho para a proteção e promoção da saúde dessas

pessoas. Farias e Buchalla (2005). Fica o questionamento acerca dos reais ganhos ao se classificar a pessoa a partir de um aspecto que desdobra estigmas em sua vida.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – CDPD (ONU, 2006) tem em seu artigo inaugural que seu propósito é zelar para que os direitos humanos das pessoas com deficiência sejam garantidos e, em sequência coloca a existência das barreiras sociais a essa efetivação. A CDPD contém em seu texto uma maior fluidez em relação às condições diversas das pessoas com deficiência, deslocando em princípio o foco para a pessoa e para suas potencialidades. Há uma preocupação no documento em valorizar os aspectos relacionais da pessoa e o caráter dinâmico que torna o assunto pauta de direitos humanos. (BRASIL, 2008)

Notamos no texto da CDPD uma preocupação em cultivar a posição ativa e participante dessas pessoas, não fomentando práticas tutelares e incentivando a responsabilização pelos mais diversos atos da vida cotidiana (parentalidade, gestão financeira, formação profissional, etc.). Há um espaço vago, entretanto naquilo que concernem ações a serem implementadas para possibilitar a garantia desses direitos.

O interessante desse documento é que ele é um pontapé naquilo que concerne uma visão mais ampla e contextual do que seria a deficiência. A convenção e demais instrumentos de garantia de direitos são necessários, pois devido a historicidade de violações que envolvem essas maneiras distintas de estar no mundo, a deficiência passa a ser um assunto da esfera pública e extrapola as condições de vida do sujeito, na medida em que falar em garantia de seus direitos é falar de direitos que podem se estender a muitos outros. Outros esses que se encontram em situações nas quais existe uma identificação entre os modos de opressão: “A desvantagem social vivenciada pelas pessoas com deficiência não é uma sentença da natureza, mas o resultado de um movimento discursivo da cultura da normalidade, que descreve os impedimentos corporais como abjetos à vida social.” (DINIZ, BARBOSA & SANTOS, 2009. p. 74).

3.2 Seguridade social e política pública enquanto possibilidade de intervenção e articulação entre direitos humanos e deficiência.

"lutar pela igualdade sempre que as diferenças nos discriminem. Lutar pelas diferenças sempre que a igualdade nos descaracterize" (SANTOS, 1995).

A partir dessa explanação inicial acerca da estreita relação entre a deficiência e direitos humanos exploraremos um pouco mais o espaço da política pública, que é um dos espaços primordiais onde se pode observar a concretude dessa dinâmica. Um ponto importante é que

vemos as pessoas com deficiências fragmentadas em diversas áreas do direito e da implementação de políticas. Desde a Constituição Federal, e considerando as instruções normativas mais diversas, nota-se a pessoa com deficiência respingada em diferentes áreas e a falta imensa de sua presença nos mecanismos de participação social e de elaboração desses aparatos legais.

Mais uma vez, enfatizamos a questão dos conceitos difundido na legislação brasileira e da maneira fechada e restrita com as quais tais mecanismos tratam questões diversas e díspares. O problema não se esgota no discurso teórico, mas espalha-se nas práticas sociais autorizadas e difundidas por ele. À primeira vista, podemos ter ultrapassado a lógica da segregação praticada até o século XX, mas ainda temos em nosso aparato de proteção social práticas que realizam a separação entre o cidadão e o não cidadão, entre o que é apto à inserção no mercado e o inapto, entre o racional e o louco.

Frente a essa imensidão de mecanismos estatais, iremos focar nossa atenção em dois dispositivos e nos conceitos que os alicerçam, pois consideramos que eles se relacionam intimamente ao proposto nesse trabalho, são eles a interdição civil da pessoa com deficiência e a institucionalização.

Para falar desses dois dispositivos há de se ter em mente a noção de capacidade civil. Para Moraes (2005) ela é condição fundamental para que a pessoa seja sujeito de direitos e deveres, assim é uma noção transversal a vida de todo indivíduo. Para Moraes (2005), a capacidade civil é atributo irrenunciável, indelegável e inalienável, ou seja, é um direito de cidadania.

Segundo Carvalho (2004), o *cidadão pleno* é o que pode se afirmar titular de três direitos: os civis, os políticos e os sociais, o *cidadão incompleto* é o que usufrui de apenas alguns desses direitos e o *não-cidadão*, aquele que não comunga de nenhum destes. Estariam, então, a plenitude e a ideia de capacidade civil relacionadas à noção de produtividade. Ao dizer que alguém é não cidadão retira-se sua possibilidade de inserção no mercado de trabalho e possivelmente do âmbito de outras relações sociais.

A Interdição é o procedimento judicial pelo qual se declara extinta a capacidade de atos jurídicos, está prevista no Código Civil Brasileiro e visa à proteção daqueles que são considerados incapazes de exercer plenamente a vida civil. A interdição da pessoa incapaz se dá por meio do artifício da curatela. Ela já era prevista e regulamentada pelo antigo código civil brasileiro (Lei 3.071, 1916) e atualmente está prevista nos artigos 1767 a 1778 do atual código (Lei 10406, 2002).

Medeiros (2006) traduz a legislação dizendo que interdição é “a proibição e o impedimento impostos legalmente a alguém que se torna, por este ato, em nome do interesse da coletividade, privado da administração de seus bens e da regência de sua pessoa, assim como do exercício ou do gozo de certos direitos” (p. 2). O discurso do direito coloca-a como ato de responsabilidade pública em defesa dos interesses do indivíduo e da sociedade, ou seja, seria apenas um dispositivo para a garantia do direito de promoção de bem estar a partir da letra constitucional.

Segundo o Código Civil, “todo homem é capaz de direitos e obrigações na ordem civil” (Brasil, 2002). Essa afirmação refere-se ao potencial em possuir direitos e poder, dessa maneira, atuar sobre eles. Essa afirmação pode ser cindida e gerar dois conceitos caros ao léxico do direito. Primeiro, o de capacidade de direito, que relaciona-se à aquisição, à obtenção de um rol de direitos. Aqui se fala do âmbito da proteção. O segundo conceito é o de capacidade de fato, esta diz sobre estar apto a fazer uso dos direitos adquiridos, atuar sobre eles e conseqüentemente, lidar com as conseqüências que geram e com as obrigações que advêm deles. O que advém dessa diferenciação? Que todos adquirem direitos, mas nem todos os exercem e é aí que se instaura o binômio capacidade-incapacidade. (ZARIAS, 2003)

Assim, um dos mecanismos de produção da não cidadania é a interdição judicial da pessoa. Ela diz respeito a uma problemática geral do direito, o de lidar através de normas genéricas com a complexidade e pluralidade do caso a caso.

Sabemos hoje, portanto, que as leis gerais e abstratas não eliminam o problema do Direito. Aliás, ao contrário do que igualmente puderam acreditar os iluministas com sua confiança excessiva na razão, elas inauguram o problema do Direito moderno, que é precisamente o da aplicação de normas gerais e abstratas a situações sempre particularizadas, determinadas e concretas (CARVALHO NETTO, 2005).

Medeiros (2006) afirma que para o ato interditor, atestamos a falta de razoabilidade do sujeito para responsabilizar-se por seus atos e dizer de seus desejos. Fazemos isso através de uma linguagem médica. O perito médico é considerado o detentor do saber necessário para determinar se a condição/doença da pessoa a torna incapaz e qual é o grau desta incapacidade. A partir desse papel descritivo e categorizante, autorizado pela medicina, que a justiça entra em cena e designa o lugar que o sujeito ocupará na trama social.

Zarias (2003), em consonância com este fato, sinaliza que nenhuma pessoa pode interditar a si mesma, logo, o agente da interdição é sempre um terceiro que reconhece no outro uma doença. Via de regra, isso ocorre através da família e daqueles que estabelecem relações de intimidade com o sujeito em questão. Essa condição deve ser percebida em diversos momentos da vida da pessoa, e a interdição deveria ser apenas um de muitos

aspectos que fazem parte dela. Infelizmente é a interdição tem reflexos em todos os aspectos da vida da pessoa. (ZARIAS, 2003).

A partir disso, o que queremos problematizar é a retirada da condição de sujeito e a produção de modos de não existência. Com a interdição, o dizer de si, de seu desejo, de suas possibilidades de existência é inteiramente retirado do sujeito sob o pretexto de que a maneira como se dá a sua existência é insuficiente, é inacabada. Não são levadas em conta as relações estabelecidas ou a realidade experienciada, mas tão somente os limites que um outro (tutelado pelo saber médico) confere a seu corpo e/ou a sua razoabilidade. (ZARIAS, 2003).

Vieira (2003) compara o aparato jurídico da interdição e da incapacidade no Direito brasileiro e em países cuja doutrina jurídica advém do direito romano. A autora considera que há uma longa trajetória a ser traçada em nosso país se levarmos enquanto parâmetro países como a França e a Alemanha onde a interdição é medida drástica, a ser tomada em último caso, sendo dever do estado fiscalizar e garantir o bem estar do sujeito em situação de interdição, para evitar que o sujeito fosse transformado em não-cidadão. Esses dois países possuem dispositivos dentro do mecanismo de interdição que possibilitam uma frequente reavaliação do sujeito interditado e também diferentes níveis de interdição, visando a todo o momento preservar o maior número possível de direitos do cidadão. Nota-se uma preocupação, dentro de uma trajetória de defesa aos direitos humanos, com a manutenção da noção de devir. Em contraponto a isso, a autora em sua dissertação de mestrado mostra, a partir de mapeamento realizado em 2001, que apesar de existir em nosso código civil a previsão de interdição parcial, em 1.183 casos de interdição desse período, 99,32% foram de interdição total.

Naquilo que concerne as especificidades e aos efeitos de um processo de interdição, Miziara (2007) discorre a respeito das consequências desse processo em aspectos amplamente impactados pela suspensão dos direitos: a participação política, o trabalho e o casamento e a preservação da vida patrimonial, por exemplo. O autor afirma que apesar dessas instâncias da vida civil poderem e, segundo a posição do autor, deverem ser preservadas há geralmente uma tendência a essas pessoas serem privadas desses aspectos de sua vida. O autor pontua que muitos operadores do direito defendem que a interdição é uma medida de proteção à pessoa com deficiência, buscando inclusive salvaguardar seus bens e patrimônios, mas paradoxalmente a maioria das pessoas interditadas não dispõe de tais bens e acabam sendo privados de outras benesses da vida cotidiana.

Fazemos aqui referência a Lacerda (2007) que realça a importância de romper com a visão individualista e patrimonialista do direito civil, ir além da dicotomia público-privado

para analisar os fatos jurídicos. É necessário que o código civil e as leis especiais sejam interpretados a partir de princípios constitucionais e de sua relação com a própria constituição. Em outras palavras, é necessário que ao cumprir quaisquer medidas jurídicas se tenha certeza de que estamos de acordo com as normas constitucionais, ou seja, que o sujeito constitucional não tenha sido violado. Para essa discussão, ela traz ainda os conceitos de multiculturalismo emancipatório e de sujeitos coletivos de direitos. O primeiro remeteria à ideia de emergência de identidades coletivas para que outras cidadanias possam ser construídas, na perspectiva do direito à diferença. Essas novas cidadanias poriam em cheque, por exemplo, a questão da interdição de psicóticos.

Como já mencionado na capítulo anterior, a institucionalização está prevista dentro da política de assistência social. Ela é uma medida de proteção especial de alta complexidade, o acolhimento institucional. Apesar da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS - lei n. 8.742) de 1993, apenas em 2009 entra em vigor a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais (Resolução nº 109 do CNAS, de 11 de novembro de 2009). Até então as instituições que acolhiam pessoas com deficiência o faziam sem orientação e especificidades, sendo em sua maioria instituições de longa permanência com um número extenso de acolhidos e profissionais pouco qualificados. A tipificação coloca que o dispositivo adequado para estes acolhimentos são as chamadas Residências Inclusivas.

Segundo as Orientações Técnicas: Perguntas e Respostas sobre o Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência em Residências Inclusivas (BRASIL, 2012) o público da Residência Inclusiva são “jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, que não disponham de condições de autossustentabilidade ou de retaguarda familiar” (BRASIL, 2012, p. 5). A finalidade deste nosso dispositivo de acolhimento seria quebrar a lógica do isolamento e proporcionar uma alteração no paradigma das instituições que prestam esse serviço e valorize-se então os vínculos comunitários e o crescente investimento na autonomia. Para isso as residências devem estar situadas em espaço residencial, acolher um número máximo de dez acolhidos, terem estrutura adaptada e equipe profissional capacitada. A ideia é implantar espaços de protagonismo nas atividades cotidianas e comunitárias, sempre buscando fortalecer os vínculos com a rede de apoio (BRASIL, 2012).

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limites (BRASIL, 2013) prevê a implementação de 200 residências inclusivas até 2014, buscando substituir gradativamente as instituições de longa permanência no acolhimento de pessoas com deficiência. Até abril de 2014 apenas 60 residências haviam sido inauguradas. Segundo

esses instrumentos normativos, o acolhimento é voltado para pessoas sem condições de autosustentabilidade e sem retaguarda familiar.

Para Marques (1998), os próprios parâmetros da institucionalização geram uma ideia de impossibilidade de produção e inserção social, que acaba por gerar distâncias entre esses sujeitos e o restante da sociedade. É formada então uma barreira para que se efetivem quaisquer projetos pessoais. Há uma marginalização das pessoas com deficiências e a manutenção deste modelo é de interesse daqueles que detém o poder da produção social. Segundo o autor, a institucionalização se vale da ideia que: “Ser deficiente significa, pois, ser não-eficiente, não-produtivo e não-adequado aos fins maiores.” (MARQUES, 1998, p. 3).

O autor afirma ainda que a instituição de acolhimento possui uma função que extravasa o cuidar. Que é a de cultivar uma determinada representação social da deficiência, um estereótipo que generalize essas pessoas e desvie o olhar de suas especificidades. Dessa maneira, o indivíduo se perde e torna-se apenas membro de uma realidade maior, a instituição. Há ainda que se pensar que muitas vezes a demanda atendida não é a da pessoa, mas a de uma noção de normalidade a ser seguida (MARQUES, 1998).

Segundo Pereira (2007) há uma marcante presença das instituições na história da deficiência, e para esse autor, independentemente da modalidade da institucionalização, há um denominador comum: a perda da autonomia e a tutela a um outro, que é detentor do poder. Notamos na fala do autor um pedido para que haja atenção para que não reproduzamos a institucionalização em nossas falas e ações. Buscando sempre um ambiente que possibilite devires diferenciados para as pessoas com deficiência, de acordo com suas realidades pessoais (PEREIRA, 2007).

Goffman (1961) ao falar das instituições totais afirma que elas englobam a totalidade da vida do internado, não restando espaço para que ele defina sua rotina ou opine acerca do decorrer de suas atividades. Esses dispositivos despojam as pessoas que ali se encontram de suas relações com o universo que partilhavam anteriormente. O eu, pouco a pouco, é esfacelado e diluído na própria instituição. Há uma perda contínua da privacidade e da reserva do espaço pessoal. O sujeito se torna coisa pública, a ser estudado e coisificado. Os efeitos de uma instituição total não se limitam aos internos, mas também aos colaboradores, que acabam por perder as posturas de questionamento frente às práticas que desenvolvem. Há um espectro de proteção acerca das práticas institucionais e de reserva em relação à que sejam transparentes e compartilhadas. Mesmo com as alterações citadas na concepção política do acolhimento vemos que a falta de informação sobre as instituições de longa permanência para pessoas com deficiência e as dificuldades em reordená-las para um novo modelo (as

residências inclusivas), podem ser sintomas que ainda há o funcionamento, em algumas ocasiões, de instituições totais.

Paula (2013) fala das instituições de acolhimento de caráter de longa permanência como instituições asilares, coloca que na maioria dos casos são de caráter filantrópico e que não possuem uma agenda de reabilitação ou de atividades lúdico-pedagógicas, restringem-se a função de abrigo (cuidar da higiene, alimentação). Coloca que não há uma qualificação das equipes e isso muitas vezes gera complicações no estado de saúde, o que incorre em um número elevado de óbitos. Além disso, a autora considera que não há investimento no entendimento das razões que levaram a família a abandonar essas pessoas e menos ainda tentativas em se alterar as condições que levaram ao acolhimento.

Consideramos importante falar aqui do processo inverso ao acolhimento, a desinstitucionalização. LEMAY (2009) esclarece que em países como Estados Unidos e Canadá, a saída de pessoas com deficiência que estavam em instituições tem sido amplamente discutido e é tema de política pública. Afirma que não se podem desconsiderar os desafios nesse processo, mas que de uma maneira geral ele tem culminado, nos países citados, em histórias bem sucedidas. Há inicialmente uma resistência familiar para a saída da instituição, pois em certo sentido as famílias se sentem seguras e amparadas pelas instituições, mas com a devida preparação e suporte isso diminui gradativamente. O importante é que estudos apontam que a qualidade de vida e o ganho nas relações sociais após a saída da instituição é notório. Podemos atribuir isso ao fato das relações e atividades propostas nos ambientes institucionais serem bastante restritas e limitadoras. (LEMAY, 2009).

No Brasil, os estudos acerca da desinstitucionalização são majoritariamente relacionados à política de saúde mental (SUZZETI & CAPOCCI, 2003; AMORIM & DIMENSTEIN, 2009; DUTRA & ROCHA, 2011). Esses estudos falam da implementação continua da nova política de saúde mental devido à Reforma Psiquiátrica e dos desafios de modificar práticas já sedimentadas no atendimento ao paciente de saúde mental. Consideramos aqui que a principal diferença entre esses processos de desinstitucionalização reside no fato de que em nosso país o acolhimento de pessoas com deficiência ainda é considerado medida de proteção.

Fazemos menção aqui também ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), uma política social, também regulamentada na LOAS, que prevê que seja repassado às pessoas com deficiência sem capacidade laborativa e aos idosos com mais de 65, sem meios de sobrevivência, o repasse de um salário mínimo. (BRASIL, 1993) A avaliação para receber o BPC, tal qual a da interdição é feita por um profissional médico e o valor repassado é o

equivalente a um salário mínimo. O BPC é um dos mecanismos que “transferiu a atribuição do cuidado e proteção do campo da benevolência ou atribuições familiares para o campo da garantia de direitos fundamentais, amparada em princípios éticos e na solidariedade como uma questão pública” (SANTOS, 2011, p. 788).

Na Audiência Pública e Seminário Nacional realizados pela Comissão de Direitos Humanos em 2005 e publicados em 2007 sob o título “Há banalização nos atos de interdição judicial no Brasil?” (BRASIL, 2005) é pontuado que o BPC gera uma maior visibilidade as pessoas com deficiência, que muitas vezes não possuíam nem seu direito à identificação social, não tendo nem documentos. Afirmam também a necessidade de atenção aos parâmetros na perícia e à condição e contexto dos requerentes do benefício, para que ele não passe de um direito adquirido para uma maneira de exploração.

Temos então que, para implementar qualquer uma dessas medidas é necessário um olhar contextual e individualizado. Isso porque, essas diferenças evidenciam o sujeito por trás da letra fria da lei. Rosenfeld (1995) discute a noção de sujeito e identidade constitucional, levantando a questão de sobre quem diz respeito a constituição, que são aqueles salvaguardados e representados por ela. Toda constituição carrega consigo uma determinada concepção de povo, de comum, de nós. Esse nós não é fixo e imutável, ele constitui-se temporalmente, dentro de um determinado quadro histórico-político-social.

Patto (2005) faz uma alusão às práticas manicomiais que buscamos superar e nos atenta para que não as reproduzamos em mecanismos que foram pensados para assegurar a proteção e os direitos. Dessa maneira em atos como a interdição e o acolhimento institucional é preciso a reflexão constante acerca da maneira como as implementamos. A autora vislumbra o rompimento de práticas que limitem a autonomia e se inspira em pensadores intelectuais como Michael Foucault e Franco Basaglia que:

(...) romperam, cada um a seu modo, com os pressupostos teóricos-metodológicos da ideologia manicomial. (...) Ao denunciarem o assujeitamento instalado no coração das teorias e práticas de prevenção e cura, realizaram uma ruptura radical, e fizeram a partir de lugares teórico-conceituais plasmados nos valores de respeito ao outro, de democratização das relações sociais e de humanização da vida – conscientes, portanto, de que pensamento e ação não estão acima de qualquer suspeita, como quer a crença na neutralidade da ciência (PATTO, 2005. pp.73).

Práticas ainda focadas na segregação e com representações sociais totalizantes muitas vezes agem enquanto multiplicadores da violência. Violência em um sentido amplo, de privação da liberdade e autonomia e de qualquer violação de direitos. Relacionar direitos e violência é importante para defender a promoção e divulgação dos dispositivos sociais de proteção. Para que atuemos preventivamente em relação à praticas violentas, é necessário

admitir sua existência e esta é uma barreira dentro das instituições, reconhecer a existência de posturas violadoras de direito. Uma maneira de enfrentamento é o investimento nas equipes para que possam se reconhecer enquanto agentes e promotores de transformação da realidade (CAVALCANTE & MINAYO, 2009).

Acreditamos que o cuidado pode ser a grande bandeira para a modificação dessas realidades limitadoras. Foucault (2006) fala da importância do cuidado de si para que a partir dele seja possível estabelecer conexões singulares e transcendentais em relação aos que o rodeiam e com os quais se relacionam. O autor mostra, a partir de Alcebiades, que o cuidado de si caracteriza-se por uma natureza pedagógica e de finalidade política. A partir do momento em que me ocupo comigo posso compreender a relação com o outro, e do outro com ele próprio.

Uma das questões que fica latente na institucionalização e interdição do adulto com deficiência é a concepção difundida, de que se atingiu o ponto final, o marco zero do desenvolvimento e não há nada que se possa fazer para investir em seu potencial. A deficiência diz de uma nova possibilidade de devir e não de um alcance de uma pretensa normalidade (DIAS; OLIVEIRA, 2013).

O acolhimento institucional é uma política de proteção de alta complexidade, e existe no Brasil um movimento de releitura do modo pelo qual ocorrem essas práticas para que elas não se transformem em mecanismos de exclusão. O grande desafio na atualidade é pensar políticas que prezem pela garantia da dignidade e da participação social. Assim, é necessário que nos organizemos enquanto sociedade civil para contribuir que a política de assistência social atue se distanciando do caráter unicamente assistencialista, dentro de um lugar comum da deficiência enquanto tragédia pessoal, para garantir seu espaço como uma questão de direitos humanos e justiça social.

3.3 A figura do cuidador

Cuidar-se não se endereça a uma fase específica da vida, é tarefa para todo o tempo(...) (MUCHAIL, 2011, p.76)

Cuidar é um termo amplamente difundido em nossa cultura e podemos pensar em diversos usos dessa palavra tão simples e corriqueira. Vamos considerar então que antes de quaisquer outros sentidos que o cuidar possa vir a ter, ele é parte da condição humana. “Cuidando de si e dos outros, os cuidadores integram as experiências para a construção de um *éthos*, vale dizer, de uma morada, sem a qual é impossível a experiência do existir humano.”

(ROCHA, 2009, p. 120). O ato de cuidar pressupõe uma disposição em relação ao outro e uma empatia ao seu contexto (ROCHA, 2009).

Waldow (2006, 2008) propõe que o cuidado se coloca na história humana de maneiras diversas. De maneira bem elementar, é possível falar que o cuidar começa como modo de sobrevivência e demonstração de afeto pelo outro. Assim, se torna evidente seu caráter relacional. Por outro lado, existem condições que clamam por uma relação de cuidado, situações de vulnerabilidade física e social, por exemplo. Para a autora, nessas situações, há uma demanda, explícita ou não, para que ocorra a relação de cuidado.

Segundo Waldow (2006, 2008) o cuidado, mesmo em um contexto profissional, ultrapassa a técnica e engloba:

(...) todas as atividades desenvolvidas pela cuidadora para e com o ser cuidado com base em conhecimento científico, habilidade, intuição, pensamento crítico, criatividade, acompanhadas de comportamentos e atitudes de cuidado no sentido de promover, manter e/ou recuperar sua dignidade e totalidade humanas. Essa dignidade e totalidade englobam o sentido de integridade e a plenitude física, mental, moral, emocional, social e espiritual nas fases do viver e do morrer, constituindo-se, em última análise, em um processo de transformação de ambos, cuidadora e ser cuidado (WALDOW, 2006, p.113).

Em um estudo acerca das concepções de cuidar e não cuidar em ambiente hospitalar, a partir da percepção dos próprios pacientes de uma ala pediátrica, Arruda e Gonzaga (1998) apontam que o ato do cuidado é algo que extrapola uma interação técnico científica. Está além de procedimentos mecânicos e requer um posicionamento humanizado em relação ao sujeito a quem se direciona o cuidado. Segundo essa pesquisa, faz-se necessário uma relação afetivo-emocional entre a díade cuidador-paciente visando a saúde e o bem estar. Muitas vezes, devido às especificidades da situação que demanda um cuidador, temos um ambiente de elevada demanda técnica. Por isso é necessário reafirmar a importância do cuidar enquanto meio para humanizar as relações. (ARRUDA & GONZAGA, 1998).

Dessa maneira, cuidador é quem experimenta a atividade de cuidar e todo aquele que vivencia esse ato. Neste cenário ocorre um aprendizado e uma troca, fazendo com que cuidar do outro, que é exercício passageiro, possa tornar-se uma maneira de cuidar de si, que por sua vez não se delimita no tempo. Falamos de uma oferta de si mesmo e de suas habilidades. (BINI AT AL., 2012).

Os responsáveis pelo cuidado podem ser profissionais ou não. Vale ressaltar que, no Brasil, os cuidadores informais muitas vezes exercem suas funções sem as devidas orientações e isso dificulta o trabalho. O cuidador muitas vezes está inserido em contextos delicados e complexos, como conflitos familiares e aceitação de diagnóstico. Há um grau

elevado de stress nessa atividade. (BINI AT AL., 2012) Ser cuidador é assistir o sujeito e prover suas necessidades, este serviço é difícil e multidimensional. Requer enfoque ético, psicológico, físico, técnico e comunitário (WERLANG AT AL., 2012).

A relação cuidador/pessoa com deficiência deve ser pensada com bastante cuidado a partir dessa reflexão. O cuidador é a pessoa colocada à frente dos cuidados do sujeito com deficiência, seu trabalho pode se dar institucionalmente ou no ambiente doméstico. Quando falamos no âmbito de práticas oficiais, a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) define cuidador da como: aqueles que cuidam de bebês, jovens, adultos e idosos a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. (BRASIL, 2004). A CBO não estipula capacitação prévia para o exercício da função, deixando alguns parâmetros aos cuidados da legislação específica. Já a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais (BRASIL, 2009) exige que os cuidadores tenham ensino médio completo e formação na área.

Saviani (2005) propõe que apesar de sempre ter existido no cotidiano das relações humanas, é a partir dos anos oitenta que passa a haver uma maior preocupação em definir e estudar os que ocupam essa função. Pontua que a importância dos estudos nessa área se deve ao alto grau de sobrecarga na vida dessas pessoas. Isso ocorre em diversos aspectos e o estudo ganha lugar de destaque na prevenção desses quadros.

Além disso, há uma maior incidência de stress e depressão em cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. Os estudos acerca dessa relação têm aumentado gradativamente. Entretanto, há uma preponderância significativa nos trabalhos que partem do ponto de vista das famílias e dos cuidadores. É ínfimo o número que parte da visão da própria pessoa com deficiência (SAVIANI 2005). A autora acredita que seja pela dificuldade da sociedade em compreender e estar aberta a esse discurso, mas defende que tais trabalhos são viáveis e enriquecedores.

Nas instituições, a relação cuidador usuário geralmente é marcada por uma impessoalidade e pela objetificação da pessoa. O cuidador e a instituição determinam as rotinas a serem seguidas sem levar em conta as vontades, anseios e receios do sujeito em questão.

Por essa razão, o trabalho de formação do cuidador a partir de suas experiências e vivências é de grande importância. A troca das experiências e o espaço de escuta e formação permite que o cuidador entre em contato com a maneira que as experiências profissionais o tocam pessoalmente, uma vez que na relação com o outro entre em contato com anseios que

são seus. Se escutar e se entender enquanto participante de uma relação de troca e não de uma prestação de serviço coloca o sujeito em contato com suas próprias limitações e oportuniza o sentimento de reciprocidade em relação a pessoa com deficiência, por exemplo (WALDOW, 2008).

Por fim, colocamos aqui possibilidades de novas construções dessas relações, para passar por uma construção de espaços de autonomia, nos quais os sujeitos possam ocupar o lugar de protagonistas de suas histórias e possamos pensar em alternativas para essas perspectivas assistencialistas e de isolamento. Pensando nas inquietações geradas a partir dessas leituras, realizamos este trabalho voltando nosso olhar para o cotidiano de cuidadores sociais que lidam cotidianamente com a questão da deficiência institucionalizada. Buscamos então possibilitar a escuta de si e do outro, na intenção de refletir e transformar as relações dentro do abrigo, a partir de uma postura galgada nos direitos humanos.

III - OBJETIVOS

Após a construção realizada até aqui, explicitamos o objetivo geral deste trabalho, que é analisar as práticas dos profissionais de abrigos para pessoas adultas com deficiência, visando à formação para uma práxis em Direitos Humanos.

A partir de nosso objetivo geral, elencamos dois objetivos específicos. O primeiro deles é promover espaço de fala e escuta para os profissionais cuidadores da instituição a fim de gerar reflexão sobre as relações com os usuários do serviço. E o segundo é problematizar a concepção de proteção estatal às pessoas com deficiência.

IV - METODOLOGIA

1. PRESSUPOSTOS METODOLÓGICOS

Adotamos neste trabalho uma metodologia de caráter qualitativo. Assim como todo referencial teórico defendido até aqui, essa escolha foi feita, pois consideramos que a partir dela é possível respeitar e trabalhar com a complexidade do humano, buscando relacionar-se com as diversas esferas de sua maneira de estar no mundo. Pensamos que dessa maneira é possível não incorrer em uma repetição das práticas quantificadoras criticadas até aqui.

Essa escolha é sustentada por uma concepção de sujeito histórico cultural e pautada na inter-relação dialética entre pesquisador e fenômeno pesquisado. Nesse sentido, é uma pesquisa participante, que não se pauta na distância e na nítida delimitação de um sujeito e seu objeto. Falaremos aqui em sujeito de pesquisa e de um pesquisador que não é neutro ou despiu-se de suas crenças e práticas. González-Rey (1999) chama nossa atenção para que o pesquisador posicione-se enquanto sujeito que dispõe de intencionalidade, motivação e comprometimento, um sujeito político. O autor alerta ainda de sua responsabilidade como agente de transformação social e que é também transformado nessa relação.

Pedroza (2003) aponta para que a atuação do pesquisador em questão (que também é sujeito) possa manter uma distância crítica em relação ao grupo pesquisado. Isso para que possa ter uma postura positiva e empática em relação a ele. Além disso, a autora aponta que é preciso sempre reconhecer a existência de implicações políticas e ideológicas de nossas práticas, bem como seu compromisso de engajar-se em transformações sociais e desenvolvimento de ações que primem pelo coletivo, ou seja, a ação do pesquisador não é de cunho puramente individual.

Nossa abordagem retoma princípios importantes do materialismo dialético, reafirmados por Vigotski, como a centralidade da história no desenvolvimento psíquico e na caracterização do humano e a relação dialética deste com a natureza, de mútua transformação. Portanto, aqui não consideramos uma natureza estática, singular e imutável; falamos em condições e relações. Isso é importante porque a partir dessa premissa, concebemos que nosso tema é algo em fluxo, em transformação contínua e isso significa que pesquisador-objeto-método estão em uma dança constante, precisando respeitar-se mutuamente. Dessa forma, “A busca do método se converte em uma das tarefas de maior importância na investigação. O método, nesse caso, é ao mesmo tempo premissa e produto, ferramenta e resultado da investigação” (VIGOTSKI, 1997, p. 47).

Outra questão relevante, é que estamos realizando um trabalho cujo objeto faz parte de um desenvolvimento histórico e, dessa forma, ao nos engendrar nessa realidade passamos a fazer parte desse contexto, já que os fenômenos não ocorrem à priori, mas se constituem nas relações, dialeticamente (VIGOTSKI, 1995). Por levar em conta esse desenvolvimento, consideramos que o método qualitativo permite que as necessidades da relação estabelecida na pesquisa sejam acolhidas, gerando um espaço de expressão para o sujeito que se dispõe a compartilhar sua realidade em um exercício de produção de conhecimento.

Em consonância com esse pensamento, Zanella e outros. (2006) apontam que o processo de transformação do pensamento em palavra é complexo e de formação do próprio sujeito, logo, o que está em jogo na expressão e na significação de uma ideia vai além daquilo que é visto e escutado, há sempre um entretexto, algo que diz da condição dos sujeitos em questão e que só é possível compreender a partir do contexto único de sua história de vida.

Dessa forma, é importante delimitar, como colocado por González-Rey (1999), que não buscamos aqui trabalhar com um marco de quantidade de sujeitos/dados, mas sim com a qualidade das intervenções e do espaço (de cuidado) criado para que esses sujeitos se coloquem, a partir de sua história individual e do lugar social que ocupam.

Existe neste trabalho também um viés psicanalítico, não teórico metodológico. Segundo Moreira (2010), não se trata de pesquisa de um setting clínico e de uma relação necessariamente transferencial, mas de uma escuta analítica e de uma preocupação com os efeitos terapêuticos que essa escuta possa gerar no sujeito. Freud (FREUD, 1922/1996) nos “Dois verbetes de enciclopédia” nos diz que psicanálise é tanto:

(1) um procedimento para a investigação de processos mentais que são quase inacessíveis por qualquer outro modo, (2) um método (baseado nessa investigação) para o tratamento de distúrbios neuróticos e (3) uma coleção de informações psicológicas obtidas ao longo dessas linhas, e que gradualmente se acumula numa nova disciplina científica. (FREUD, 1922/1996 p.25)

Apropriamo-nos dessa versatilidade e tomamos a psicanálise, que como lembra Nogueira (2004), é uma novidade em nossa cultura, tanto no que concerne a ciência, como naquilo que diz respeito à sua visão de humano, como norte para uma postura de escuta e de atenção a aquilo que escapa ao observável. Segundo Lacan (1966/1998), é importante se fazer ciência sem excluir a presença dos sujeitos, considerando que estes constituem condição para a mesma. Mais do que isso, é preciso um olhar que considere aquilo que causa e move o sujeito que é o seu desejo, que não pode ser escutado apenas nas linhas da linguagem formal.

Essa escolha pela psicanálise aparece também na opção metodológica baseada em Balint (1984). Fizemos tal escolha justamente por acreditar que o sujeito deve sempre poder

se expressar naquilo que concerne seu desejo e não em um enquadramento que corresponda às expectativas de resultados do pesquisador.

A utilização do grupo baseado em Balint (1984), originário de uma tradição psicanalítica, em um contexto não direcionado a um tratamento com o objetivo da cura individual, mas de prática institucional e ocupando-se da elaboração psíquica, é coerente com essa visão uma vez que os conteúdos que surgem nas falas dos sujeitos são aproveitados para reflexão e transformação de práticas institucionais (PEDROZA, 2010). O intuito é gerar espaços de reflexão que contribuam para que se emergja um entendimento do desenvolvimento humano enquanto processo contínuo, e não algo que atinja um ápice e se estagne. Optamos por usar uma metodologia que compreenda cada ser humano em sua unicidade e pluralidade, advindo de um determinado contexto histórico cultural. Isso é impar para a compreensão de que cada sujeito tem um tipo de desenvolvimento que lhe é próprio.

2. CONTEXTO E PARTICIPANTES.

O trabalho foi desenvolvido em um abrigo para adultos e jovens com deficiência, no Distrito Federal. Trata-se de uma instituição que acolhe pessoas com deficiência física e intelectual, em condição ou processo de interdição judicial. A instituição foi fundada na década de 70, não possui fins lucrativos e atualmente trabalha em regime de convênio com a Secretaria de Desenvolvimento Social e Transferência de Renda do Distrito Federal (SEDEST). Atualmente atende 61 pessoas com deficiência, 39 homens e 42 mulheres. O tempo de acolhimento institucional é alto, em média 15 anos de institucionalização. Poucos acolhidos possuem contato com familiares e apenas quatro estão inseridos em atividades fora da realidade institucional. O serviço organiza-se em quadro áreas: feminina autônoma, feminina com deambulação, feminina sem deambulação e masculina.

A instituição possui atualmente 20 cuidadores trabalhando em regime 12 por 36 horas de trabalho. No turno diurno (7hrs-19hrs) oito cuidadores atuam em cada plantão, subdivididos entre as alas feminina com deambulação (dois cuidadores), feminina sem deambulação (três cuidadores) e masculina (três cuidadores). As mulheres da ala autônoma são responsáveis pelos próprios cuidados e dispensam o acompanhamento pelos cuidadores. No período noturno dois cuidadores atuam em cada plantão, eles alternam-se entre as alas cobrindo necessidades eventuais dos acolhidos, que a priori estão dormindo neste período.

A rotina diária dos cuidadores com os acolhidos é predeterminada e se diferencia apenas para as acolhidas cujos cuidados são de responsabilidade própria. Os acolhidos tomam um banho matinal e comem o desjejum, os cuidadores das aulas se alternam nessas

responsabilidades, enquanto dois se responsabilizam pelo banho e troca o outro toma a frente do café da manhã. Essa rotina se finda por volta das onze da manhã. Na parte da tarde há mais duas refeições e outro banho. Na troca de plantão, às 19hrs, os acolhidos já estão prontos para dormir. A equipe noturna reveza-se entre as alas.

Além dos cuidadores a instituição conta com um setor de enfermagem e um setor psicossocial. Esses setores trabalham em articulação, buscando atender as demandas de saúde, sociais, afetivas e culturais das pessoas que residem no abrigo. Há uma equipe de cozinha, uma equipe de limpeza e uma equipe administrativa. Apenas os cuidadores possuem rotina fixa de trabalho, sendo que os demais profissionais têm autonomia para fazer alterações em suas rotinas de trabalho, de acordo com demandas específicas de suas áreas de atuação.

A realidade atual da população atendida é, como já mencionado, de um tempo de acolhimento alto. Isso se justifica pela demora de organização da política de atendimento à pessoa com deficiência e à falta de articulação entre os setores públicos para possibilitar que essas pessoas tenham outras possibilidades de vida. A instituição passa atualmente por um processo de reordenamento interno, buscando possibilitar seu desmembramento em residências inclusivas, para que possa investir melhor nos vínculos comunitários e nas potencialidades dos sujeitos que lá estão.

A pesquisa foi desenvolvida com um grupo de cuidadores, de um plantão específico diurno. Cabe dizer que o pré-requisito para ser cuidador é o ensino médio completo e curso técnico de cuidador. Sabe-se que a instituição busca privilegiar pessoas com formação em técnico de enfermagem.

3. PROCEDIMENTOS: O GRUPO INSPIRADO EM E A POSSIBILIDADE DE ESCUTA DO SUJEITO.

Michel Balint nasceu em Budapeste no ano de 1896, seu nome originalmente Mihaly Bergsmann evidenciava suas raízes judias e teve de ser alterado para um de origem germânica. Balint escolheu a medicina para seguir os passos do pai e além de formar-se médico, nos anos 20 faz a escolha de tornar-se psicanalista e afiliar-se à sociedade Húngara de psicanálise (KAUFFMANN, 1996/ BRANDT, 2010). Balint foi discípulo e analisando de Ferenczi, isso nos diz de sua inserção e interesse nos estudos de outras possibilidades de atuação dentro da escola psicanalítica.

Consta na biografia de Balint que ele era um pesquisador cauteloso e um homem muito conciliador, tanto que em trajetória busca fomentar seu trabalho sem gerar cisões com o pensamento e obra de Freud e Ferenczi, mesmo com esse respeito pela obra de seus mentores

galgou um importante caminho nas pesquisas de filogênese e ontogênese, regressão e contratransferência e transferência. (BRANDT, 2009)

Apesar do foco deste trabalho não ser as inovações conceituais da obra de Balint, entendemos que para compreender e se apropriar daquilo que embasa sua metodologia de grupo é necessário visitar os principais lugares teóricos de sua obra. Existe na obra de Balint um notável interesse pelas relações de objeto precoces (objetos internos inicialmente parciais, que se atualizam em particularidades de objetos externos, ou seja, fomentam a relação do sujeito com o mundo e a formação de sua psique). Interesse esse que deriva dos trabalhos de Ferenczi e culminam na construção do conceito de amor primário, que diz respeito à relação objetal que o feto estabelece harmoniosamente com a mãe e o meio ainda no útero. Ao contrario daquilo posto pelo narcisismo primário de Freud, que nos alega não haver relações objetais ou quaisquer relações significativas entre bebê e mundo externo nos primeiros momentos de vida, Balint acredita que essa troca existe e é fundamental. (GELLY, 1994).

Após o nascimento há uma tentativa em reestabelecer a posição de amor primário e essa busca em recuperar a situação de unidade anterior faz com que a libido retorne ao ego e inicie o processo de desenvolvimento do mesmo. (PEIXOTO JUNIOR, 2003). Quando isso não ocorre, essa quebra de harmonia entre o ventre materno e feto, ocorre o que Balint conceitua como falta (ou falha) básica, condição experimentada por pacientes em estado regredido, quando o amor primário e as tentativas em reestabelecer o bem estar intra-uterino, através de novas relações de objeto, não são suficientes. Essa noção de buscar uma condição tal qual a do útero materno depreende no pensamento de Balint uma ideia de continuidade entre filogênese e ontogênese.

Outros dois conceitos fundamentais em Balint são os de ocnofilia e filobatismo, que correspondem as outras duas formas de relação com o objeto (junto com o amor primário) conceituadas por Balint:

De maneira resumida, diríamos que a ocnofilia diz respeito a um sentimento de prazer com o apego aos objetos e um horror pelos espaços vazios. Inversamente, no filobatismo Balint observa a presença de um prazer pelas expansões amistosas no vazio, e um desprazer proveniente da proximidade excessiva com os objetos. (Peixoto Junior, 2003 – nota).

Vale ressaltar que as posições não são excludentes entre si, podendo ser consideradas complementares na estrutura da subjetividade. A obra de Balint é repleta por seu interesse na maneira como as relações atuam na formação do psiquismo e na maneira de estar no mundo do sujeito. Balint acredita que a partir dessa maneira de se relacionar com os objetos, em especial com o objeto primário culmina no desenvolvimento de *skills*, formados em tempos

primitivos e replicados ao longo da vida do sujeito. Esses *skills* na vida adulta podem ganhar certo enrijecimento e transformam-se em automatismos. É preciso que consigamos mudar os *skills* para deixar os automatismos. (BRANDT, 2009)

Balint (1984), acredita que é apenas através da alteridade que o sujeito consiga investir em uma vida psíquica e formas de relação mais saudáveis, considerando que a alteridade tem um papel fundamental na clínica contemporânea, permitindo assim a teorização de um setting terapêutico mais flexível, escapando à ortodoxia psicanalítica. (PEIXOTO JUNIOR, 2003).

A partir dessas inovações teóricas e metodológicas, Balint propõe uma inovação metodológica dentro do rol das práticas psicanalíticas. Mello e Herzog (2008) colocam que a proposta de Balint se pauta no poder cicatrizante da relação, a partir de um investimento qualitativo no campo transferencial, a partir de um ambiente seguro e acolhedor ao paciente.

Com esse aporte teórico, somado a defesa feita por Balint (1984), logo na introdução de seu livro “O médico, o paciente e sua doença”, de que a droga utilizada com maior frequência na clínica geral é o próprio médico, o psicanalista deu início nos anos 50 a um trabalho de grupos terapêuticos e de formação com profissionais médicos, na clínica Tavistock, em Londres. Essa modalidade de atuação se origina a partir de uma experiência anterior, realizada junto com sua esposa, Enid Balint, no Centro de Estudos Familiares (em Londres). Essa experiência consistiu em um treinamento para assistentes sociais que trabalhavam com casais e seus problemas conjugais. Enid e Michael Balint realizavam grupos com objetivo de formação desses profissionais (BALINT, 1988). O autor relata que o grande desafio era não recair em um cenário terapêutico/analítico nos grupos, uma vez que os profissionais traziam diversas identificações e conflitos em relação aos casos atendidos (BALINT, 1988).

Há uma preocupação em evidenciar que a finalidade dos grupos não é terapêutica, mas pode haver implicações de tal sorte e transformações pessoais nos participantes do grupo. Dessa maneira, o grupo é de formação não no sentido de aquisição de novos conhecimentos e didáticas, mas sim de novas habilidades de relação e de maior sensibilidade em relação à seus colegas e pacientes (BALINT, 1988).

Gelly (1994) faz uma aproximação entre os grupos aqui em questão e o método de supervisão húngaro, no qual há (conforme ressalta o próprio Balint – 1988 p. 259) o enfoque na dupla transferência-contratransferência, e na maneira com que elas se relacionam e impactam nas relações. Em seu trabalho “A dinâmica da transferência”, Freud (1912), nos atenta para a característica paradoxal da transferência, por essa ser ao mesmo tempo alavanca

de trabalho e geradora de resistência. Em contextos diversos, essas duas instâncias podem ser trabalhadas a partir da livre associação.

Balint (1984) demarca então, para diferenciar o grupo de um setting clínico terapêutico, os conceitos de transferência e contratransferência pública e privada. Essa última diz respeito ao que é realizado no grupo, por tratar de conteúdos partilhados nas experiências advindas das atividades exercidas. Como a transferência privada tangencia conteúdos íntimos é importante que ela não esteja presente neste lugar, por não haver a privacidade e a contingência para tal. (BALINT, 1994, GUIMARÃES, 2014).

Essa inovação metodológica visava gerar espaços que propiciassem a ocorrência da transferência e contratransferência coletiva e assim, falassem sobre o espaço comum de suas práticas em uma esfera de confiança e reflexão. O intuito é falar livremente sobre a relação com seus pacientes e os métodos utilizados em suas práticas, clarificando-os certa maneira, a certa distância para que possam ser colocados em questão e também, para que se torne possível vislumbrar seus desdobramentos no próprio profissional. (BALINT, 1984; GUIMARÃES, 2014).

Falar sobre a atuação e as experiências vividas profissionalmente, extrapola o âmbito da técnica e da profissionalização. As transferências e contratransferências públicas se tornam trampolim para o aspecto afetivo e inconsciente que residem na vida profissional e no contato com o outro. Ao ter contato com essas características num momento compartilhado com pessoas de ocupação semelhante é possível gerar a empatia entre os participantes do grupo, através de identificações das situações divididas. Essa troca pode culminar numa diminuição das aflições e angústias do sujeito, bem como discernimento necessário para a alteração de algumas posturas que geram sofrimento próprio e do outro. (KELNER, 2003; PEDROZA, 2010).

Ressaltamos que, apesar do enfoque do grupo não ser clínico, isso não significa que ali não venha a germinar um universo de cuidado, que por si possui efeitos terapêuticos e, consequentemente a acolhida e possibilidade de transformação do participante. Por isso consideramos: “a técnica baseada em Balint como um espaço de formação pessoal do/a profissional, no sentido do desenvolvimento de recursos de personalidade que permitem um conhecimento de si, de sua posição profissional e das ressonâncias pessoais, conscientes ou não, em jogo com o saber, com suas atitudes e em suas tomadas de decisão” (GUIMARÃES, 2014).

Há no grupo um coordenador, analista ou analisado, que faz a condução do processo. Cerca de dez participantes reúnem-se semanalmente e falam livremente, sem anotações ou

prontuários acerca de uma situação ou caso clínico de relevância naquele período. Cada participante expõe um caso e destes um é escolhido para ser discutido na sessão. (PEDROZA, 2010, PEIXOTO, 2013).

O coordenador se insere nessa prática não enquanto líder hierárquico, mas enquanto a pessoa que garantirá uma atmosfera de cuidado e zelo entre os participantes. É o indivíduo que olha para que o respeito seja a tônica entre as falas, e não pode ser condescendente com práticas de desqualificação ou desmerecimento. Sua atuação deve ser atenta e agir como um termômetro em relação à medida com a qual cada um participa. Faz contingência às falas que sobressaem e estimula os que se calam a participar. (BALINT, 1988; BRANDT, 2009; PEDROZA, 2010).

Cabe ao coordenador identificar significantes comuns e pontos nodais na fala dos participantes e destacá-los quando isso for necessário à reflexão. O coordenador é um agente para que as reflexões ocorram, mas precisa estar atento aos limites de sua fala e de sua escuta. Não cabe a ele fazer interpretações ou estipular metas e objetivos para os encontros e as falas. Seu papel relaciona-se à construção de novas possibilidades relacionais e de atuação para cada participante (BALINT, 1988; BRANDT, 2009; PEDROZA, 2010, GUIMARÃES, 2014).

Por fim, identificamos nesse método finalidades importantes pra a formação de um espaço de fala que muitas vezes é engatilhado por situações vivenciadas no ambiente de trabalho, mas que atuam em crenças, ambições, angústias e medos pessoais. É um modo de estar com os sujeitos e possibilitar que o desejo se manifeste através da fala, sem um script ou avaliações de conhecimento. Há uma transformação do pessoal e do profissional que participam, não pela aquisição de um novo aporte teórico ou de novidades metodológicas, mas pela abertura de estar em relação com o outro. (PECHBERTY, 2007; PEDROZA, 2010, GUIMARÃES, 2014).

Vemos a técnica de Balint expandida em diversas áreas de atuação, não mais restrito ao mundo médico. Tanto em supervisões clínicas de psicólogos, como com equipes multiprofissionais em centros de saúde ou com professores na área da educação. A técnica é apropriada com focos diversos, mostrando que é muito mais que um enquadre, seu intuito não é restringir atuação, pelo contrário é promover a abertura do diálogo e de novas possibilidades de atuação e relação em áreas distintas (KELNER, 2003, PEDROZA, 2010).

Valemo-nos então da proposta de Balint e de outras intervenções realizadas com embasamento em sua metodologia (KELNER 2003, PEDROZA, 2010, GUIMARÃES, 2014) para realizar um grupo de pesquisa visando à formação e a análise das práticas de cuidadores de um abrigo para pessoas com deficiência no Distrito Federal. Para realizar os grupos nos

valemos das concepções teórico-metodológicas apresentadas até aqui. Optamos por realizar o trabalho a partir desse método por considerar que o trabalho de cuidador implica em diversos aspectos da vida afetiva e das representações do sujeito em questão.

Trabalhar com o adulto com deficiência é um trabalho que exige uma postura técnica eficiente, devido às especificidades dos cuidados, um grande envolvimento com o outro e o contexto em que esse vive e também, um olhar para si, uma vez que esse contexto pode remeter à constante fragilidade do humano. Consideramos que por essas razões trabalhar com uma metodologia de fala e escuta seria interessante para proporcionar deslocamentos de afetos e coloca-los em cena. Sair do plano do interdito e compartilhar com aqueles que dividem a mesma função as maneiras com as quais o ambiente institucional, o convívio com formas diversas de estar no mundo e a cisão abrupta de um estilo de vida a partir de mudanças no corpo e na cognição, impactam em cada um.

A linguagem seria então usada como instrumento de significação de conteúdos e transformação de conceitos. Mesmo não sendo sua finalidade primeira o grupo possui efeitos de caráter terapêutico, visando contribuir com o apaziguamento da angústia trazida pelos profissionais acerca de suas vivências. A troca de experiências no grupo gera a possibilidade de se colocar no lugar do paciente enquanto sujeito de direitos, é um espaço de formação profissional e pessoal.

Buscando abrir este espaço, iniciamos esta pesquisa propondo a realização de grupos inspirados no modelo Balint com os cuidadores de uma instituição de acolhimento do DF. Aconteceram quatro encontros com cerca de uma hora e dez minutos de duração, dos quais eu fui a coordenadora. No primeiro encontro me apresentei e expliquei minha intenção ao realizar aqueles momentos. Meu contato com a instituição foi a partir da administradora da mesma e por isso considerei importante ressaltar que a participação era de caráter totalmente voluntário. Levei em cada encontro uma prancheta para anotações e, após pedir permissão para fazer notas, frisei que ali se tratava de um espaço de sigilo e que poderiam falar livremente sobre os seus incômodos e angustias, relacionados à instituição, aos acolhidos, às relações interpessoais no trabalho, aos superiores.

Realizava-se então um primeiro momento em que o espaço de fala circulava entre os participantes e cada um colocava de maneira breve a situação sobre a qual gostaria de discorrer. Em seguida a esse momento, cada participante votava em um tema. A pessoa cujo tema foi celebrado era então convidada a discorrer um pouco mais, explicar melhor sobre sua questão. Em seguida o grupo era convidado a participar colocando possíveis dúvidas e inquietações e, a partir desse aquecimento, a discussão estava.

Nesse espaço me colocava numa posição de escuta e acolhimento, tendo cuidado para que não houvesse um indivíduo que mobilizasse sozinho a discussão, e nem pessoas que tivessem seu espaço de fala suprimido. Ao perceber um significante importante ou com um peso maior dentro das relações, solicitava que se falasse mais sobre aquele determinado ponto. Considero que o grande papel que exerci nesses momentos foi o de manter um espectro de cuidado, respeito e acolhimento durante o grupo.

O encerramento do grupo era sinalizado com antecedência de dez minutos. Nesse momento o interlocutor cujo tema estava em debate era convidado a falar sobre a experiência de ser escutado em suas inquietações e também de escutar os outros falando sobre algo que ele propôs. Após esse último momento de reflexão era encerrada a atividade e marcava-se o próximo encontro.

Realizei as anotações no decorrer dos grupos, eram pequenas notas de memórias e ao final de cada encontro redigia as minhas principais impressões e algumas falas e expressões que considerei de maior significado. Após a realização dos quatro encontros reli e comparei esse material, buscando analisar os temas que apareciam, com qual enfoque e também as diferentes maneiras que cada participante se manifestava e a medida em que os diferentes afetos eram colocados. Busquei nesse momento de análise certa distância e uma avaliação em relação ao meu papel nesse processo de pesquisa e em que medida fui afetada afetiva e pessoalmente.

Devido à vivência que passei a ter naquele ambiente e ao entendimento de como aconteciam os processos institucionais, procurei relacionar essas duas esferas de atuação para ter uma amplitude de leitura daquilo que se passou nos grupos.

Os resultados foram interpretados de acordo com os objetivos propostos desde o início dessa caminhada, em uma consonância com as escolhas teóricas e a postura ética que foi defendida aqui. Existiu uma preocupação constante em olhar com cuidado e respeito para as falas colocadas, tendo como prioridade o cuidado com o sujeito que se dispôs a participar e construir esse trabalho.

V - RESULTADOS E DISCUSSÕES.

Neste capítulo, exponho os resultados e os questionamentos que construí a partir da realização desta pesquisa. Considero que esse processo de construção culmina em um espaço no qual aberturas se tornaram possíveis a partir da proposta executada.

Abrirei dizendo sobre a possibilidade de fala dentro da instituição e a maneira como percebi o grupo nesse processo, bem como as modificações que ocorreram em sua postura nesse espaço de encontro. Continuando nesta estrada, aponto os principais temas e angústias apresentados, e os apontamentos que puderam gerar ressignificações.

Finalmente, encerro essa etapa do trabalho falando sobre como a realização do grupo corrobora com aquilo que defendemos até aqui: a importância de uma formação para o cuidador e uma visão múltipla das pessoas com deficiência.

1. O CONTEXTO E REALIZAÇÃO DO GRUPO NO ESPAÇO DA INSTITUIÇÃO

O contato direto com a instituição em questão iniciou-se em outubro de 2013, entretanto, indiretamente já havia começado em decorrência de um contato profissional com a administradora do local. Em razão dessa ligação anterior, a relação que se estabeleceu foi bastante cordial e com muita receptividade desde o início. A instituição passava por um momento de reestruturação do quadro e investimento em seus profissionais.

Realizei duas visitas anteriores ao início da pesquisa para acertar alguns detalhes de como ocorreria este processo. Como os funcionários possuem uma escala de trabalho na qual não estão todos os dias no abrigo e uma rotina bastante pesada no espaço de seus plantões, foi necessário acordar com a administração um momento que não gerasse transtornos para o decorrer do trabalho e que disponibilizasse uma janela de tempo satisfatória para a realização do grupo.

De acordo com minha disponibilidade pessoal, escolhi junto à pessoa responsável pelas escalas o grupo que participaria da pesquisa e passei em sua companhia pelas alas, me apresentando e fazendo o convite para a participação. Percebi que a minha presença gerava naquelas pessoas inquietações e perguntas, mas senti ao mesmo tempo uma esfera de receptividade. Todos concordaram em participar.

Na realização do primeiro grupo, retomei a questão da participação voluntária, dos objetivos daquele momento e do sigilo que caracterizava aquele espaço. Apresentei-me brevemente, dizendo do meu interesse em partilhar com eles aquele espaço e pedi que se

apresentassem dizendo seus nomes, as alas na qual trabalham e o tempo que estavam na instituição. O grupo era bastante heterogêneo, dois homens e seis mulheres, com tempos diversos na instituição. A mais recente contratação havia ocorrido há um mês e a funcionária mais antiga trabalhava na casa há mais de 15 anos, conforme o quadro abaixo:

Nome	Tempo de Trabalho na instituição	Ala em que trabalha
Lúcia	Mais de 9 anos	Masculina
Bruno	1 ano e seis meses	Masculina
Otávio	2 anos e cinco meses	Masculina
Sofia	Mais de 15 anos	Feminina com deambulação
Muriel	1 mês	Feminina com deambulação
Carla	2 anos e 7 meses	Feminina sem deambulação
Gabriela	3 anos	Feminina sem deambulação
Rafaela	2 anos e 10 meses	Feminina sem deambulação

* Todos os nomes utilizados aqui são fictícios.

Nas apresentações, foi possível notar a existência de uma segmentação do serviço. As pessoas se identificavam enquanto dupla ou trio, com seus parceiros de ala, em um movimento de diferenciação do grupo e do serviço realizado entre as alas. Percebi nas falas uma defesa daqueles que estavam sob os seus cuidados, bem como algumas vezes, uma expressão profunda de carinho: *“Estou há nove anos cuidando dos meus filhos da ala masculina! Eles são minha vida” (Lúcia).*

Vale ressaltar que todas as mulheres participantes do grupo, com exceção de Muriel que foi contratada recentemente, tiveram a experiência de trabalhar em alas diversas. Há no abrigo uma política de rodízio para que todos possam vivenciar as diferentes realidades. Isso não ocorre com os cuidadores do sexo masculino, que ficam restritos a uma única ala, para não desrespeitar a privacidade das cuidadoras mulheres.

Após esse momento descontraído da apresentação, vi que o grupo estava retraído e pouco comunicativo no momento da exposição das angústias e dos incômodos. Os primeiros momentos foram bastante objetivos e algumas proposições repetiram-se, o que já era esperado dentro da proposta metodológica. Percebi que existiam dúvidas em relação aos objetivos daquele grupo. O vínculo se estabeleceu no decorrer dos encontros. Os temas elencados no primeiro encontro foram bastante semelhantes e se remetiam basicamente à ausência das famílias das pessoas acolhidas na instituição. Muriel, que era recém-chegada no abrigo, é a

primeira a dar seu relato, dizendo que fica intrigada com a pouca frequência das visitas de familiares. Ao perceber que o tema se repete, o próprio grupo pontua e justifica a proximidade temática:

“É que a gente sempre fala sobre porque as famílias não visitam, parece que não cansa.” (Muriel).

“Mas acostuma!” (Sofia).

“Acostuma nada, até hoje não consigo entender, isso não é família”. (Bruno)

Era perceptível que algumas colocações geravam divergências e discordâncias, o que dificultava a dinâmica do grupo com comunicações paralelas. Busquei fazer a retomada para uma postura de respeito e valorização da fala do outro de maneira empática e respeitosa, demonstrando interesse em compartilhar tudo aquilo que era gerado em cada um do grupo.

Nesse momento, se estabelece o começo de falas com associações livres, com a exposição de suas impressões pessoais e suas reflexões de vivências do cotidiano. Assim, houve fluidez no grupo e o espaço da empatia e da identificação com o outro, caracterizando a metodologia inspirada em Balint (BRANDT, 2009, PEDROZA, 2010). Percebi que essas trocas começam a ocorrer a partir do sentimento de acolhida no grupo

Gabriela fala sobre o incomodo com uma mulher, Isa, acolhida há trinta anos, que pergunta incansavelmente sobre seus familiares, especialmente sobre o pai, que supostamente morava próximo à instituição, mas não visita a filha há anos. Após ser escolhida para aprofundar o tema no primeiro encontro, fala da não compreensão desse abandono. Prospecta a si mesma como mãe de uma pessoa com deficiência e relata que acredita que faria tudo para estar com seu filho e protegê-lo. Agiria da mesma maneira que faz com seus *“filhos sem problemas”*. Campos (2006) discorre sobre o papel ambivalente da família e o pêndulo que se coloca nestas relações com o membro com deficiência. Há um sentimento ambivalente entre a quebra da expectativa de uma família em relação ao filho idealizado e a proteção ao filho real imperfeito. Em relação a essa ambivalência, Lemay (2009) coloca que a instituição aparece em diversas histórias enquanto aparato que dá segurança à família, que pode possuir uma ansiedade em relação aos cuidados a serem direcionados para essa pessoa.

Percebe-se que há um entendimento partilhado da responsabilidade da família enquanto espaço de desenvolvimento (BRASIL, 2007 e FIAMENGHI JR. & MESSA, 2007). Otávio diz em momentos diferentes que o cuidado de uma família compõe o lugar ideal para o individuo se desenvolver, para ele há na família um amparo afetivo único qualitativamente. Assim, a afetividade presente nessa relação não é passível de ser replicada: *“A gente pode tratar do melhor jeito possível, nunca é igual pai e mãe.” (Otávio)*. Dessa maneira, o

cuidador aponta uma lacuna na vida de cada uma daquelas pessoas ao ocupar o lugar de cuidado, e este vazio não pode ser preenchido. Além disso, fala que por mais que possua um vínculo de afeto com os acolhidos, não se assemelha ao que possui com a própria família. Ao dizer dessa relação, ele evidencia um importante componente transferencial na sua rotina de cuidado com os acolhidos. Em relação a esse lugar privilegiado para o desenvolvimento que Otávio fala, Borba e outros (2011) demarcam essa posição ao caracterizar as famílias como lugares onde há certa flexibilidade nas dinâmicas, uma individualidade em seus arranjos de acordo com as características de seus membros e a qualidade de suas relações.

Lúcia que está trabalhando na instituição há aproximadamente nove anos discorda, diz que cada um daqueles *meninos* é como um filho seu, que ela conhece seus defeitos, qualidades e suas necessidades. Que para ela só é possível trabalhar ali com amor. Toda vez que Lúcia se manifesta é no sentido de demarcar essa posição afetiva e isso em alguns momentos gera oposição entre o trabalho do outro e o seu. Na maioria de suas falas se faz presente histórias relacionadas aos acolhidos. Ela manifesta uma preferência clara em trabalhar na ala masculina e não entende a necessidade de se fazer rodízio. Sofia coloca que também tem afinidade maior com alguns acolhidos, que sempre pensa em maneiras de fazê-los mais felizes, um agrado, um brinquedo. Nos diferentes relatos, fica claro como a história pessoal de cada cuidador é determinante em como irá se instaurar o seu modo de atuação profissional.

Ainda naquilo que diz respeito à função da família, há uma presença frequente do paralelo entre o trabalho de cuidador e a função da família. Rafaela, que trabalha no abrigo há quase três anos fala da necessidade do equilíbrio entre carinho e autoridade ao estar com essas pessoas, tal como uma mãe precisa ter com seus filhos. Mas em sua fala há um novo elemento: aquelas pessoas estarem em situação de acolhimento e privadas de outras relações é o que garante que ela tenha um emprego. Fica nítida a ambiguidade entre o cuidar que prescinde de uma postura afetiva e de alteridade e o aspecto técnico e laboral da função de cuidador.

Entrando nesse aspecto, Rafaela ainda coloca que é muito complicado entender o porquê das coisas, sendo que eles não sabem o que aconteceu com cada um que está lá, sua fala é complementada por Muriel que afirma existir na instituição várias *historinhas* (como se fossem mitos) que ninguém sabe se é verdade. Esses mitos foram a força motriz para o depoimento de Gabriela acerca de Isa. Cada pessoa, seja funcionário ou visitante, responde uma coisa para a Isa quando ela pergunta sobre seus familiares. Isa recebe num mesmo dia diversas respostas: que o pai vem hoje, que veio ontem, que ligou, mas não pode vir, que não

vem, que não se sabe. Em relação a este depoimento, Muriel conta que a aflige, além do não saber o que dizer para Isa, é que dizem que realmente a família da moça mora nas proximidades e que teria condições (pelo menos financeiras) de assumir seu cuidado, mas quase não a visitam e raramente a levam para casa.

Cada um dos cuidadores a partir da fala de Muriel demonstrou partilhar de sua indignação, em especial Carla, que está há dois anos na instituição e em seu percurso neste lugar, confirma a história sobre a família de Isa, pois descobriu ser vizinha de um de seus irmãos. Conta que quando descobriu esse fato, tentou algumas vezes estabelecer um diálogo, inclusive com a mediação de um assistente social que trabalhava na instituição, mas que não conseguiu sensibilizar a família, que tem muita *preguiça* do quanto Isa é repetitiva.

Vemos aqui violada a autonomia proposta por Hunt (2009). Isa não possui autonomia, não há em seu cotidiano a possibilidade de separar-se do outro, seus desejos, sua história e as possibilidades acerca de seu futuro estão atreladas ao desejo e a ação de terceiros. Essa quebra da possibilidade de autonomia se dá pelo entendimento que ainda se possui da deficiência, como colocam Diniz, Barbosa e Santos (2009), de algo que rompe com a expectativa do normal e, portanto precisa ser barrado.

Além de Isa, os cuidadores colocam inúmeros casos, nos quatro encontros, sobre pessoas que foram abandonadas, abruptamente ou paulatinamente, pessoas cujas famílias e conhecidos deixaram de acompanhar. Talvez para essas famílias não foi possível lidar com o estranhamento de se deparar com o membro com deficiência. Para Góes (2006), as famílias desenham novos arranjos ao passar pelo trauma inicial gerado pela notícia de um integrante com deficiência. Há a quebra de um determinado ideal, de um desejo partilhado pela família. Essa resignificação não é simples e muitas vezes a família precisa de auxílio para encontrar recursos e se remanejar. A institucionalização pode quebrar com a busca por essas alternativas e a possibilidade de novos significados para a condição experienciada.

Bruno, diz que fica muito incomodado quando algumas famílias, como a do acolhido Murilo, visitam aos finais de semana e sabe-se que não há um impedimento financeiro ou falta de condições materiais para cuidar da pessoa que foi deixada ali. Em sua opinião, não há vontade da parte da família. Considera isso crueldade, pois diz ver na expressão dos acolhidos a importância em estar com aquelas pessoas. Após essa fala, demarco a finalização de nosso tempo, e peço a Gabriela para encerrar. Ela diz sucintamente que gostou do grupo e que é bom falar de vez em quando, que naquele lugar isso é novidade. Todos riem e um silêncio sela o final de nosso tempo juntos no primeiro dia.

Podemos relacionar a fala de Bruno, com o exposto por Batista & França (2007), que assim como Góes (2006) nos mostram que as dificuldades das famílias em lidar com a vivência da deficiência podem estar relacionadas a um processo de quebra de desejo, de uma expectativa em relação ao devir dos membros da família. Segundo esses autores, é normal que as famílias passem por diferentes etapas (negação, adaptação e aceitação) até poderem significar a deficiência enquanto mais uma característica do indivíduo e não um determinante a seu respeito.

No segundo encontro, as falas já estavam mais fluidas, mas ainda havia certa desconfiança partilhada em relação ao lugar do grupo. Nesse momento, Sofia, que já possui quinze anos na instituição, indaga-me sobre o que acontecerá com as minhas anotações. Pontuei novamente que as anotações eram para me orientar num momento posterior ao grupo, mas que estava garantindo o sigilo de tudo aquilo que era dito. Percebo que naquele momento houve uma abertura de Sofia em relação a mim e isso se desloca positivamente para o resto do grupo. (PECHBERTY, 2007).

O relato de Bruno sobre a falta de investimento em questões cotidianas e essenciais, como o corte dos cabelos e das unhas dos acolhidos, é escolhido como tema do segundo encontro:

"Parece besteira, mas na correria de todo dia faz uma diferença imensa. É assim com a gente e com eles também. Quem não gosta de estar com o cabelo arrumadinho e a unha cortada?" (Bruno).

Quando peço para que ele explore um pouco mais sua fala, ele evidencia que considera que falta zelo com os acolhidos em situações muito básicas, como a higiene bucal e o trato com a aparência. Em sua opinião isso ocorre por descaso. Acha que existe uma facilidade em cobrar para que os internos estejam limpos e arrumados, mas falta prover meios para tal: "Na hora da visita eles tem que estar lindos, mas creme de pele e perfume para a gente passar neles não têm". Na fala de Bruno fica claro que os próprios acolhidos não participam ativamente de seus processos cotidianos de higiene e cuidado pessoal. Essa posição de tutelados estaria na contramão daquilo proposto pela CDPD, que preza pelo fomento da autonomia e pela possibilidade de escolha nos mais diversos aspectos da vida.

Nesses depoimentos, se desdobra a questão do depender de outrem para coisas simples da vida. Há aí troca e cumplicidade sobre o quanto a condição dessas pessoas assusta. Escutei então suas aflições a respeito da condição humana. Os cuidadores falam da percepção de sua própria finitude a partir do cuidado com o outro:

"Não valem nada" (Bruno).

A angústia suscitada em relação ao outro, e a sua vida anterior ao acolhimento demonstra um entrar em contato com o inconsciente e também com os limites de seu corpo (PEDROZA, 2010):

"Alguns eram como nós: trabalhavam, tinham filhos, eram casados. De repente tudo mudou." Rafaela

Além de mostrar a deficiência como um desassujeitamento, que despe o indivíduo inclusive se sua parentalidade. Entendo que há nessa fala, um forte componente subjetivo e inconsciente, acerca do humano e sua fragilidade. Fica explícito um forte componente transferencial na relação cuidador/acolhido, a partir do momento que o cuidador enxerga na outra ponta da relação uma pessoa que se assemelhou a ela sua e que hoje ocupa um lugar temido.

Há empatia e identificação, e também uma separação clara que se estabelece entre a normalidade e a diferença. Calazans e Lustoza (2008) falam sobre essa necessidade de demarcar a diferença e ao mesmo tempo silenciar aquele que a respesenta, através de medicação e segregação espacial. O que ocorre então é uma política de perspectiva da vida enquanto utilitária. Se não há inserção social e investimento subjetivo, há um deslocamento da condição desse indivíduo de sujeito para objeto. Podemos relacionar essa possibilidade aos casos citados.

Retomando Silva (2006), essa postura de cisão demarca o lugar do preconceito e a facilidade presente em nossa sociedade para cultivá-lo:

"A deficiência inscreve no próprio corpo do indivíduo seu caráter particular. O corpo deficiente é insuficiente para uma sociedade que demanda dele o uso intensivo que leva ao desgaste físico, resultado do trabalho subserviente; ou para a construção de uma corporeidade que objetiva meramente o controle e a correção, em função de uma estética corporal hegemônica, com interesses econômicos, cuja matéria-prima/corpo é comparável a qualquer mercadoria que gera lucro". (SILVA, 2006, p.426).

Otávio, que é técnico em enfermagem e chegou a fazer um semestre de psicologia, após a fala dos colegas, retoma a relação da família com o caráter repetitivo da fala de Isa e faz um paralelo com o caso de João, acolhido recentemente. Otávio relata que a todo momento João pede café. Passa o dia e a noite pedindo café, algumas vezes chega a prejudicar o sono dos demais. João não pode tomar café por orientações do nutricionista, nenhum dos participantes sabe o porque, mas antes dessa determinação quando tomava café, continuava a pedir a mesma coisa. Otávio diz que acredita que não é café que João realmente quer. Bruno complementa o colega dizendo que nunca saberão.

Esse não saber é que gera desconforto, e essa é uma das questões acerca da deficiência, principalmente da deficiência intelectual e dos transtornos mentais. Mannoni (1991) coloca o incômodo produzido pelo significado não compartilhado, da fala que cai em um significante que permanece vazio para seu interlocutor. Essa é uma das grandes dificuldades sociais ao lidar com o outro que se expressa de maneira que não ecoa no laço social. A grande questão é que tornamos um desconforto externo à pessoa e tornamo-o seu. Encarcerando o seu desejo e o seu devir.

Carla se preocupa com a solidão dessas pessoas, de querer conversar e não conseguir. diz que nesses casos ainda é diferente, as pessoas estão falando coisas, mas e as mulheres acamadas, que não conversam. João, Isa e alguns outros, que tem certa mobilidade e conseguem se expressar, na visão de carla, possuem mais opções de atividades. As mulheres acamadas que não se comunicam vivem, segundo ela, muito isoladas. Nessa fala há uma concordância geral e eu, então em uma de minhas poucas intervenções questiono se elas realmente não se expressam, de maneira alguma.

Lúcia, que é uma das que se coloca com mais frequência diz que todos os seus filhos tem um jeitinho de falar. Ricardo, por exemplo, que é um rapaz acamado e com uma deficiência intelectual severa, mas quando ela canta uma determinada música ele olha para ela e sorri. Percebo que a fala de Lúcia gera algum desconforto nos demais. Sofia se coloca imediatamente após Lúcia e pontua que as vezes é difícil entender algumas coisas. Ela tem uma relação de muito afeto com uma senhora idosa que está acolhida há muitos anos, e essa senhora ri quase que com exclusividade para ela. Com os demais é sempre muito brava e, de certa forma agressiva, mas Sofia acredita que de algum jeito conquistou essa pessoa.

Ainda em relação a essa questão das diferenças entre os acolhidos, no abrigo os cuidadores apontam que não existe uma diferenciação clara das atividades, é uma rotina geral para todos os acolhidos. Como é possível que uma mesma rotina seja satisfatória para pessoas cujas histórias e as condições de vida atuais são tão distintas? Retomamos a fala de Carla sobre as acamadas, e diversas falas sobre a necessidade de atividades para *os que andam*. Depoimentos que dizem respeito principalmente às mulheres com deambulação, que são consideradas *difíceis* de lidar. Carla, Rafaela, Sofia, Muriel e Gabriela, compartilham essa ideia, a partir de suas vivências nas alas. Falam do ócio das acolhidas e da dificuldade de lidar com suas vontades. Bruno fala que existe a mesma dificuldade na ala masculina, especialmente por ela ser mista. Lúcia nunca se manifesta a respeito desse tipo de dificuldade.

Um primeiro aspecto dessa queixa, a massificação dos cuidados e a não diferenciação das atividades, é especialmente crítico uma vez que, como apontam Vigotski (1929/1997),

Wanderer e Pedroza (2013) e Dias e Oliveira (2013), existem diferenças qualitativas no desenvolver-se humano, que precisam ser valorizadas e estimuladas em suas especificidades. Isso é especialmente importante quando discutimos o adulto com deficiência, especialmente com deficiência intelectual, que é revestido pela crença da estagnação do desenvolvimento na infância.

Vimos que Carvalho (2006) e Dias e Oliveira (2013) colocam a educação enquanto meio importante de mediação e fortalecimento das relações da pessoa com deficiência na sociedade. Que a escola seria um primeiro ambiente de investimento no sujeito a partir do qual se torna possível o investimento contínuo em uma preparação para a vida adulta (profissionalização, capacitação, etc.). As pessoas das quais falamos aqui de uma maneira geral não tiveram essa oportunidade. Um primeiro motivo é o fato da política de inclusão ser relativamente recente e, adicionado a isso está a desvinculação da vida institucional com o ambiente escolar. Dos 61 acolhidos, apenas quatro frequentam uma instituição de ensino (não inclusiva) e duas têm aulas com uma profissional da instituição.

Paula (2013) discorre sobre a falta de investimento em atividades de reabilitação em instituições asilares. Associa essa questão ao fato das pessoas encaminhadas a esses lugares geralmente irem de uma situação vista como irreversível e sem alternativas. A autora complementa que o abrigo nesse sentido é “a instituição da incapacidade social, tanto dos indivíduos internados, quanto da sociedade, de manter uma relação que não a da exclusão e segregação” (PAULA, 2013, p. 10).

Ao falar dessa falta de atividades vemos novamente no grupo uma reclamação acerca da falta de informações sobre a condição de cada um. Otávio conta que receberam uma apostila, que foi confeccionada pela fisioterapeuta da instituição, entretanto, essa foi de pouca ajuda, pois os termos eram muito difíceis e específicos. O grupo de uma maneira geral demonstra concordar. Muriel, afirma que para ela o documento confundiu mais, e deixou uma lacuna em relação ao que realmente esperava, que eram informações para auxiliar no dia-a-dia. Por exemplo, saber se a condição de uma pessoa pode estar relacionada a um aumento de agressividade, se a medicação que os acolhidos tomam pode causar sonolência ou outros efeitos colaterais, etc.

Peço que Bruno encerre o grupo e seu depoimento é muito marcante. Ele conta que está adorando poder manifestar o que pensa. Diz que às vezes o trabalho fica muito difícil e ali não é um lugar em que você pode simplesmente fazer seu trabalho com má vontade. “*Os meninos não têm culpa*”. Então é bom falar para jogar fora um pouco de coisa e “*não carregar o mundo nas costas*”.

Existe no grupo uma ambivalência em relação ao cuidado técnico e ao caráter afetivo desta função. Isso é de certa forma esperado, pois há uma demanda social como coloca Angelucci (2014) em entender e categorizar as diferenças. Elas são rotuladas e entendidas como erro, como algo que está fora do lugar. Para lidar com o que está no âmbito do equívoco, do desvio, há um pensamento compartilhado de que deve existir um parâmetro de atuação, um protocolo. Faltam respostas, como propõe Wallon (1925/2007) e Boato (2009) que levem em conta o outro e a relação que se estabelece com ele, quais as emoções que ganham espaço nessas relações e de que maneira elas podem contribuir para o desenvolvimento. A qualidade emocional daquilo que é proposto tem implicações profundas no cotidiano das pessoas com deficiência. É perceptível o peso do tipo de vínculo estabelecido nas falas que concernem à troca de plantão, estas por sua vez têm destaque no terceiro dia de grupo.

No terceiro encontro surgiu o tema relacionado ao ambiente e às práticas da instituição. A partir do falar da própria instituição e da maneira como se estabelece a cultura e as práticas institucionais a demanda por um espaço de fala se estabelece. Foi possível observar que isso ocorreu quando o grupo pode se distanciar das figuras gestoras deste serviço, havendo um deslocamento psíquico que proporcionou a fala em uma transferência pública e privada. As falas denotam a identificação enquanto grupo e, ao mesmo tempo, a diferenciação de aspectos relacionados a cada sujeito de acordo com o serviço em cada ala. Vale ressaltar que não são as diferenças que marcam o grupo, mas sim a possibilidade de trocas sobre a experiência de seu dia a dia e os afetos que colocam em questão. Principalmente naquilo que concerne ao atendimento que prestam e a relação que estabelecem com cada um dos acolhidos.

“Só a gente sabe o que passa com esses meninos.” Sofia.

O grupo demonstra ter conhecimento sobre suas tarefas e atribuições, entretanto, há uma angústia coletiva em relação a maiores informações sobre as pessoas que cuidam, para que possam executar melhor esse cuidado:

“Dar banho é fácil, eu queria saber o melhor jeito de dar banho naquela pessoa. Ela sente dor se virar de lado? É melhor na cadeira? É melhor na maca?” Otávio

O relato escolhido no terceiro dia é o de Carla. Ela fala sobre Deusa, uma acolhida na faixa de seus 50 anos, que ficou paraplégica em função de uma lesão medular, mas não tem nenhum tipo de comprometimento cognitivo. Carla conta que gosta muito de Deusa, entretanto, ela é uma mulher de personalidade forte e dificuldades em aceitar a sua condição de acolhida e de ter sido interditada. Deusa está diabética e com o colesterol alto, por essa

razão a orientação do nutricionista é que ela corte os carboidratos, doces e o café. Ela não teve adesão à recomendação dietoterápica, mas de qualquer forma a equipe foi orientada a segui-la. Carla segue a risca o que lhe foi passado, mesmo Deusa sendo extremamente insistente, principalmente em relação ao café. Conta que tem tido muitos problemas em sua relação com a acolhida, pois uma das colegas do plantão contrário cede às vontades de Deusa, devido à persistência e ameaças da acolhida. Deusa devido às disparidades de tratamento fica aborrecida e agressiva com Carla e com as demais cuidadoras de seu plantão por achar que a dieta não é realmente necessária. Nesses momentos grita, ofende os membros da equipe e as chantageia dizendo que denunciará que sofre maus tratos da parte delas.

Gabriela relata que as ofensas irritam, principalmente vindo de Deusa, cuja cognição é preservada. Nesse momento vemos que a falta de formação tem um impacto considerável nessa relação, pois o grupo de cuidadoras não consegue vislumbrar o caráter complexo da situação de Deusa e a maneira como isso está vinculado aos seus comportamentos. Há uma dificuldade em se relacionar empaticamente com Deusa e perceber que a agressividade e a não adesão ao tratamento não são escolhas conscientes. Há um contexto no qual a própria atuação da equipe tem uma participação fundamental.

Nesse sentido, citamos o caso de Tiago, que Lúcia expõe na sequencia, o rapaz dorme melhor com objetos a sua volta: boneco, bolas, animais de pelúcia. Por essa razão, a cuidadora os traz com frequência para ele. Entretanto, relata que hoje em dia não sente tanta vontade de trazer, pois, no plantão seguinte seus colegas de profissão *dão fim* nos mimos que leva para Tiago. Esse acolhido é tido como agressivo pela maioria da equipe, no segundo encontro Rafaela, Bruno, Otávio, Carla e Gabriela haviam relatado diferentes histórias de incidentes com o acolhido e em seguida a fala de Lúcia, voltaram a fazê-lo: uma cabeçada, um dedo que virou, um chute, uma conturbada ida ao posto de saúde. As falas soam como uma maneira de invalidar o cuidado de Lúcia e é visível que as histórias a incomodam, ela tem um vínculo forte com o sujeito em questão.

Sofia toma a fala para acolher Lúcia, para que ela não se sinta isolada em sua questão. Conta que ela e Muriel, companheiras de ala, têm um problema semelhante. Relata que em seu plantão, ambas têm realizado com Lia, uma acolhida que gosta de rasgar revistas e jornais, um trabalho de substituição desses materiais por brinquedos de apertar e morder. Estão fazendo isso, pois, entendem que o papel desperdiça e suja muito, além de incomodar outra acolhida que tem transtorno obsessivo compulsivo. Na troca de plantão as companheiras de equipe mantêm as revistas, *porque é mais fácil*.

Nessas falas, vemos a dificuldade em se estabelecer uma continuidade no trabalho e focar no caráter individualizado do atendimento. Patologiza-se a diferença e ela torna-se desigualdade (SILVA, 2006). Quando a diferença perde seu lugar enquanto característica que faz parte da constituição do sujeito, a importância de respeitá-la se perde, é feito o exercício de massificar os sujeitos. Além disso, a não continuidade das intervenções passa a ser um desrespeito com as próprias pessoas que moram na instituição, e com os colegas de trabalho.

Neste terceiro dia de grupo a instituição aparece mais claramente, principalmente naquilo que diz respeito à omissão em relação a uma linha geral de formação e orientação dos profissionais. Não existe um espaço de supervisão, onde situações, como as expostas aqui, sejam compartilhadas e trabalhadas por um técnico, para dessa forma diminuir a angústia da equipe e orientar sua atuação.

Através dos apontamentos sobre o dia contrário de trabalho, é possível notar certa indisposição para tratar de alguns assuntos. Por exemplo, Gabriela relata que tem trabalhado para diminuir a *mexexão* (se referindo à masturbação) das acolhidas e por isso, veste algumas com um vestido amarrado por cima da calça. As meninas do outro plantão não amarram e Gabriela acredita que isso acaba por fomentar suas práticas *impróprias*. Há um nítido desconforto em falar acerca da sexualidade das mulheres que moram na instituição e existe nas falas um consenso acerca de não permitir que as acolhidas exerçam seu desejo e sua libido. De maneira contrária, existe aceitação da excitação e da busca pelo prazer masculino. Há inclusive certa descontração ao relatar a maneira como os homens acolhidos lidam com isso. Atribuímos mais uma vez essa disparidade à necessidade do espaço de formação, para que essas temáticas compartilhadas possam vir a ser problematizadas e, quem sabe, ressignificadas e relativizadas.

Na avaliação de sua fala, Carla fala que para ela, fica ainda mais nítido a importância de comunicação e respeito entre os plantões e compara aquele espaço ao de um hospital. Diz que as demandas de saúde são gritantes. Para ela, a diferença é que no hospital as pessoas entendem que modificar um procedimento leva a um óbito e que naquela instituição ainda não existe a consciência da cronicidade desse contexto.

No último dia de grupo há uma maior descontração e maior cumplicidade entre os participantes e, ao mesmo tempo, uma preocupação em relação a um acolhido que foi hospitalizado. Foi um momento mais extenso e com falas que, além de reforçar os momentos anteriores, introduzem a maneira como se enxergam no ambiente institucional e fazem críticas a esse mesmo ambiente. Acredito que isso só foi possível devido à atmosfera de confiança e respeito construída nos encontros anteriores.

O depoimento escolhido é o de Sofia, acerca do descaso de funcionários de outras áreas da instituição. Conta que ficou magoada, pois uma funcionária de outro setor desceu em sua ala e a advertiu em relação a um determinado procedimento, a funcionária a tratou de maneira grosseira e não se preocupou em entender o contexto ou em orientá-la sobre a maneira que deveria fazer. Sofia está há muitos anos na instituição e se aborrece com o fato de sempre existirem opiniões e orientações díspares sobre como lidar com as pessoas que estão ali. Ela já passou por todas as alas e diz que sente isso amplificado na ala em que está agora (feminina com deambulação). As mulheres que estão nessa ala têm condições muito distintas, demandam uma alta diferenciação nas ações de cuidado, isso gera uma tensão pois a ao mesmo tempo se espera que as diferenças sejam levadas em consideração no desenrolar da rotina e se pressiona para que a equipe de cuidadores tenha uma padronização das ações.

As falas nesse encontro focam com muita intensidade a existência de uma hierarquia, na qual eles, apesar de serem peça chave no funcionamento institucional, são deixados em uma espécie de limbo. Assim, suas opiniões e vivências não são levadas em conta no processo de tomada decisão. Bruno diz que isso é um incômodo muito grande, pois para ele não existem dúvidas que quem conhece e entende os acolhidos é quem cuida diariamente. Ele considera que a própria maneira de se relacionar com os *meninos* acaba sendo prejudicada por algumas práticas institucionais. Como por exemplo, a preocupação com o horário do banho, que não pode se estender para que a casa esteja em ordem para receber visitas.

Essa política institucional gera grande tensão entre os cuidadores, que se veem, por exemplo, entre a orientação de um banho bem dado, com um investimento significativo no que há de pedagógico e relacional nesse momento e de um banho rápido e técnico, para suprir demandas burocráticas vindas da direção. A hierarquia dentro do abrigo é algo, segundo esse grupo, nítido e conhecido por todos. Segundo o grupo, falta às instâncias superiores a consonância que cobram.

Rafaela aponta que o trabalho do cuidador não é devidamente valorizado, há uma responsabilidade muito grande: *“Isso aqui é como um mini hospital, todos precisam de um tratamento específico e tem condições que podem piorar a qualquer momento. A responsabilidade sobre o que acontece ou não, é nossa”*. Nessa fala (que retoma o fechamento do grupo anterior) há dois aspectos que chamam a atenção, primeiro o caráter institucional, que nos remete à Foucault (1954/2008) e Gofman (1961) quando falam da instituição hospitalar enquanto instância de controle. E em seguida o sentimento de responsabilidade e a carga que ele possui na rotina dessas pessoas. Existe um desamparo

nessa fala, de não ter a quem recorrer, ou com quem contar em uma situação de emergência, isso gera certa tensão nas relações.

Ao final dos últimos encontros, os cuidadores puderam dizer da gratificante experiência de serem escutados. A metáfora do abandono do fardo foi utilizada diversas vezes e pude constatar que o grupo atingiu a expectativa de mobilizar e aliviar a angústia de seus participantes (PEDROZA 2010, GUIMARAES, 2014):

“Poder falar já faz a gente ir pra casa mais leve. É tão difícil, a gente leva um monte deles para casa todos os dias.” Rafaela

Além disso, consideramos que foi possibilitado, a partir do espaço de fala e escuta criado, que os cuidadores, ao expressar seus sentimentos, angústias, dúvidas e experiências, refletissem, criassem vínculos entre si e assim, mesmo dentro de uma rotina que foca em resultados, metas e horários, comesçassem a construir uma postura autônoma a partir do fortalecimento pessoal. A partir do grupo, o cuidador pôde sair de uma postura rígida e mecânica e colocar-se enquanto sujeito nas práticas que executa, podendo usufruir de um espaço de transformação profissional e pessoal, de forma tal que passa a perceber-se enquanto agente e possui um importante processo de tomada de decisão.

O grupo inspirado em Balint gera um espaço de acolhimento e escuta que é direito daquelas pessoas ao exercer um trabalho que exige muito tanto da esfera técnica quanto de uma disponibilidade pessoal.

Entendo que o grupo Balint é instrumento de educação para os direitos humanos, pois, além de utilizar o diálogo como ferramenta que problematiza a realidade (MAGRI,2012), é um espaço de interação entre sujeitos, que se relacionam em uma alteridade buscando atuar sobre a realidade em que se encontram (BENEVIDES, 2000,CARBONARI, 2007).

Acredito que a proposta que executei, possibilitou que a postura inicial dos participantes de não tratar de questões que se relacionavam à instituição em si ou a quaisquer colocações que pudessem ser interpretadas enquanto críticas à administração do local, fosse pouco a pouco se desfazendo, através do ambiente seguro e acolhedor que se estabeleceu. Para mim, a posição inicial relaciona-se muito ao perfil institucional e faço um paralelo à inserção na cultura de uma instituição total, cuja tônica é a preservação de certas práticas partilhadas institucionalmente, sem possibilidade de crítica (GOFFMAN, 1961).

Quando se torna possível questionar e falar sobre angústias em relação ao funcionamento, acredito que o grupo auxiliou no fortalecimento de seus participantes e os tornou mais conscientes em relação às suas práticas. O contexto relacional e a escuta do outro

permite um novo olhar sobre as práticas e sustenta que possam existir inseguranças e dúvidas, mas de maneira tal que não haja um isolamento em razão delas.

Assim reforço que esta é uma possibilidade de atuação em direitos humanos, pois trabalha com o cotidiano e possibilita a formação de sujeitos de direitos. É uma prática que possibilita que a partir de uma resignificação e de novas tomadas de posição haja uma transformação em relação à condição da pessoa com deficiência. Possibilitando que haja uma valorização das diferentes formas de estar no mundo.

VI - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tivemos como objetivos deste trabalho, analisar práticas dos profissionais de uma instituição de acolhimento para adultos com deficiência, com vistas a uma formação de direitos humanos através da promoção de um espaço de fala e escuta entre os profissionais, vislumbrando a problematização de algumas concepções sobre deficiência.

Para conseguir atingir esses objetivos, o primeiro passo foi a construção de um referencial teórico em que se se alicerçasse nossa proposta e que corroborasse com uma postura crítica de direitos humanos, deficiência e desenvolvimento. Devido à complexidade do tema tratado, buscamos referências que nos possibilitassem construir um panorama histórico que problematizasse visões reducionistas acerca das possibilidades da pessoa com deficiência. Além disso, nessa construção defendemos e justificamos uma formação que não se restringisse a aspectos técnicos, uma vez que o cuidar é uma atividade que requer tanto pessoal quanto profissionalmente da pessoa que exerce essa função.

Por tratar de questões que exigiam uma disposição afetiva e a partilha de vivências e reflexões, utilizamos uma metodologia inspirada no grupo Balint. Confirmamos que a técnica utilizada promove um intenso espaço de troca de experiências e possibilita a existência de um espaço de empatia, cumplicidade e identificação. A partir desse espaço, o grupo gerou reflexões, problematizou posturas que estavam sedimentadas institucionalmente e gerou nos sujeitos a possibilidade de uma atuação mais autônoma e de práticas que advêm de um novo movimento de tomada de decisão. Foi possível através do grupo, humanizar a relação cuidador/acolhido.

Crenças sobre a relação com a pessoa com deficiência foram trabalhadas, e pudemos perceber a maneira como angústias pessoais têm um lugar de destaque nesse contexto, principalmente a partir da relação transferencial que se estabelece com os acolhidos. Foi muito importante perceber que conseguimos tirar o foco da deficiência e trabalhar aspectos importantes da condição humana. Isso foi bastante enriquecedor por estar em consonância com a nossa proposta de não limitar pessoas a estigmas. Reforça assim a concepção que existem múltiplas possibilidades de desenvolvimento, que ocorrem de acordo com as relações estabelecidas entre os sujeitos e seus contextos sociais. Nesse sentido, a instituição possui um papel importante, pois percebemos ao trabalhar com os cuidadores que é necessário que exista um fortalecimento institucional do papel do cuidador e que se crie espaço para que esses sujeitos estejam em formação constante e possam a partir deste espaço estabelecer práticas mais conscientes em relação à população atendida.

A prática dos direitos humanos a partir de uma clínica social, voltada para questões do cotidiano e a defesa dos sujeitos de direito se concretiza em ações como essa, nas quais a subjetividade é valorizada e a relação com o outro fora de uma postura de tutela se torna uma possibilidade em um ambiente que lidamos com sujeitos com deficiência.

Acreditamos que em ambientes como o trabalhado aqui é necessário colocar em pauta o lugar ocupado dentro da política pública brasileira. Para que a condição do atendimento às pessoas com deficiência saia de uma perspectiva de caridade e benevolência é necessário que seus atores tenham a compreensão de onde estão inseridos nesse contexto. As ações referentes à pessoa com deficiência ainda se mostram muito relacionadas ao atendimento de saúde no imaginário social. Saúde e Assistência social são políticas fundamentais e que se complementam, mas não são equivalentes, a pessoa com deficiência tem uma vivência histórica de violações de direitos, e isso a leva muitas vezes para a assistência social. Essa é uma diferenciação importante no contexto da proteção e do acolhimento. O cuidador no ambiente aqui tratado, não é um profissional da saúde, ele é um profissional de relações humanas, que precisa em sua relação tratar de diferentes aspectos da vida do sujeito, sempre levando em consideração o potencial e o desejo daquele que está sendo cuidado.

Os adultos com deficiência, principalmente com deficiência intelectual carecem de um lugar de destaque dentro da agenda dos direitos humanos. Vemos a necessidade de maiores estudos e práticas que tem como foco esse público, principalmente enquanto sujeitos de pesquisa. Acreditamos que a partir de um espaço de escuta desses sujeitos estaremos abrindo novas possibilidades de ações que enfoquem em seu potencial. A formação pessoal e profissional que propusemos aqui foi ferramenta para abrir esse espaço de escuta, pois com o grupo foi possibilitado que os cuidadores ressignificassem algumas posturas em relação à deficiência e refletissem sobre a maneira de atuar junto aos sujeitos.

Na relação com a instituição de acolhimento e com os sujeitos com que nos relacionamos nessa pesquisa foi possível perceber a imensa vulnerabilidade em que se encontram as pessoas com deficiência decorrem da discriminação e de um contexto alarmante de desigualdade social. Como dissemos anteriormente, as políticas públicas precisam ser complementares principalmente, pois não há um sujeito compartimentalizado, no caso da deficiência, carecemos de orientação às famílias, em relação às condições de seus membros com deficiência e uma ampliação do acesso ao atendimento interdisciplinar.

Ainda em relação a essa importância da interdisciplinaridade, gostaríamos de demarcar como é gritante a preponderância do saber médico no contexto da deficiência. Mesmo na assistência social e na área jurídica, o médico delibera sozinho em perícias diversas

que carecem de uma visão interdisciplinar, como nos casos da interdição e do BPC tratados neste trabalho. Acreditamos que esse olhar reducionista tira o foco de uma atuação pautada nas potencialidades da pessoa com deficiência e privilegia uma questão orgânica.

Finalmente, esse é um trabalho cuja a proposta inicial e todo desenvolvimento se baseia na crença de que precisamos sempre ter um olhar voltado para o potencial e que a escuta é um instrumento importante de transformação social. A disposição em estar com o outro é fundamental e possibilita que sejamos profissionais e pessoas enriquecidas por essas relações.

VII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANGELUCCI, C.B. Medicalização das diferenças funcionais – Continuismos nas justificativas de uma educação Especial subordinada aos diagnósticos. *Nuances: Estudos sobre Educação*, Presidente Prudente-SP, v. 25, n. 1, p. 116-134, jan./abr. 2014.

ARANHA, M. S. F. Paradigmas da Relação da Sociedade com as Pessoas com Deficiência. Brasília: *Revista do Ministério Público do Trabalho*, Ano XI, n. 21, março, 2001, pp. 160-173.

ARENDT, H. Entre o passado e o futuro. Tradução Mauro W. Barbosa de Almeida. São Paulo: Perspectiva, 1979

_____. (1949) Origens do Totalitarismo: anti-semitismo, imperialismo e totalitarismo. Tradução: Roberto Raposo. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

GONZAGA, Maria Lúcia de Carvalho; ARRUDA, Eloita Neves. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto , v. 6, n. 5, Dec. 1998 .

AYRES, J. R. de C. M. Necessidade, objetividade e o paradoxo metafísico do conhecimento científico. *História, Ciência, Saúde-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, Junho, 1995 .

BACHELARD, G. (1938). A formação do espírito científico. Rio de Janeiro: Contraponto. 2005.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R, M. Família de Pessoas com Deficiência: Desafios e Superação. *Revista de Divulgação: Vol. 3. N.º 10. Jan.-Junho. 2007.*

BALINT, M. O Médico, seu paciente e a doença. Rio de janeiro: Atheneu, 1984.

BEAUCHAMP T. L. ,CHILDRESS J. F. Principios de Etica Biomedica. Sao Paulo: Loyola; 2002.

BERNARDES, L.C.G. et al . Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro , v. 14, n. 1, Feb. 2009 .

BENEVIDES, M.V.M.. Cidadania e democracia. *Lua Nova*, São Paulo , n. 33, Aug. 1994 .

_____. Democracia de iguais, mas diferentes. In: BORBA, A.; FARIA, N.; GODINHO, T. Mulher e Política: gênero e feminismo no Partido dos Trabalhadores. São Paulo, Fundação Perseu Abramo, 1998.

_____. Educação em Direitos Humanos: de que se Trata? São Paulo, FE-USP, 2000.

BOBBIO, N. A Era dos Direitos, Rio de Janeiro, Editora Campus, 2004.

BORBA, L; PAES; GUIMARÃES; LABRONICI; MAFTUM, família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. Rev. Esc. Enferm. USP, São Paulo, v.45, n. 2, p. 442-449, 2011.

BRANDT, J. A. Grupo Balint: aspectos que marcam sua especificidade. *Vínculo – Revista do NESME*, 2, (6), 113-219. 2009.

BRITO, F. A ruptura dos direitos humanos na filosofia política de Hannah Arendt. *Kriterion*, Belo Horizonte , v. 54, n. 127, Junho, 2013 .

BRASIL. (Constituição 1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 2008.

_____. Presidência da República. Lei Orgânica da Assistência Social, n. 8.742, de 7 de setembro de 1993.

_____. Código Civil. Lei Ordinária 10.406, de 10 de janeiro de 2002.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. *Política nacional de assistência social*. Brasília, 2004.

_____. Decreto Nº 5.296 de 02 de dezembro de 2004b - DOU de 03/12/2004. <www.planalto.gov.br/ccivil/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em 10 de dezembro de 2012.

_____. Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos. Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos; MEC, 2006.

_____. Convenção dos direitos das pessoas com deficiência. Versão comentada. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília. 2008.

_____. Tipificação nacional de serviços socioassistenciais. Resolução n. 109, de 11 de novembro de 2009. Brasília: MDS/CNAS, 2009.

_____. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional da pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União 2011; 18 nov.

BOATO, E. M. Henri Wallon e a Deficiência Múltipla: uma Proposta de Intervenção Pedagógica. Editora Loyola. Florianópolis. 2009

BUSCAGLIA, L. F. Os Deficientes e os seus Pais. Record. Rio de Janeiro. Brasil. 1993.

CAGLIARI, L.C. O príncipe que virou sapo. *Cadernos de Pesquisa*, v.55, p.50-62, 1985.

CALAZANS, R. P.; LUSTOZA, R. Z. A medicalização do psíquico: os conceitos de vida e saúde. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 60, n. 1, 2008.

CAMPOS, A. M. A família no processo de construção da autonomia da pessoa com deficiência. Monografia apresentada ao Instituto Candido Mendes. Rio de Janeiro, 2006.

CARBONARI, P. C. Sujeito de Direitos Humano: questões abertas e em construção. In: SILVEIRA, R. M. G. et al. Educação em Direitos Humanos: Fundamentos Teórico-metodológicos. João Pessoa: Editora Universitária, 2007

_____ (S/D) Educação em Direitos Humanos. Por uma nova pedagogia. <http://www.unesp.br/observatorio_ses/mostra_arq_multi.php?arquivo=6532>. Acesso 06 de janeiro de 2013.

CARMO, A. A. Deficiência Física: a sociedade cria, recupera e discrimina. Brasília: Escopo. 1991.

CARVALHO, J. M. Cidadania no Brasil: o longo caminho. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 2004.

CARVALHO NETTO, M. de. Uma reflexão constitucional acerca dos direitos fundamentais do portador de sofrimento ou transtorno mental em conflito com a lei. *Veredas do Direito* (Belo Horizonte), v. 2, p. 67-80, 2005.

CARVALHO, V. Enfermagem fundamental – predicativos e implicações. *Revista Latino-americana de Enfermagem* 2003 setembro-outubro; 11(5):664-71.

CHAUÍ, M. Convite à filosofia. São Paulo: 12ª Ed Editora Ática, 2000.

CLÍMACO, J. Discursos Jurídicos e Pedagógicos sobre a Diferença na Educação Especial. 2010. Dissertação (Mestrado em ciências sociais), Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Buenos Aires. 2010.

DEMO, P. Educação & Conhecimento - Relação necessária, insuficiente e controversa. Vozes, Petrópolis, 2a ed. 2001.

DIAS, S. de S.; OLIVEIRA, M. C. S. L. de. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Rev. bras. educ. espec.*, Ago 2013, vol.19, n. 2, p.169-182.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense. 2007.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro , v. 23, n. 10, out. 2007 .

_____.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur, Rev. int. direitos human.*, São Paulo , v. 6, n. 11, Dec. 2009 .

_____.; PEREIRA, N.; SANTOS, W. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. *Revista Eletrônica de Comunicação e Inovação em Saúde*, v. 3, n. 2, p. 16-23. 2009.

DWORKIN, R. Rights as trumps. In: WALDRON, Jeremy (ed.). *Theories of rights*. Oxford: Oxford University Press, 1984, p. 153-167.

FARIAS, N; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, São Paulo , v. 8, n. 2, Junho , 2005 .

FELÍCIO, C. B. F. Direitos Humanos, Biopolítica e Condições de possibilidade da resistência em tempos sombrios. In: Anais do 5º encontro ANDHEP. 2009. Disponível em <http://www.andhep.org.br/anais/arquivos/Vencontro/gt1/gt01p06.pdf>. Acesso em 15/10/2013.

FIGUEIREDO, L. C. Matrizes do pensamento psicológico. Rio de Janeiro: Vozes. 2008.

_____; SANTI, P. L. R. Psicologia uma (nova) introdução. São Paulo: EDUC, 2004.

FOLLY, F. B. Direitos humanos e educação. Quando a pedagogia do outro subverte o direito do mesmo. Dissertação (Mestrado em Direito) – Setor de Ciências Jurídicas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2011.

FOUCAULT, M. (1971) A ordem do discurso. São Paulo: Loyola, 1996.

_____. (1976) História da Sexualidade A Vontade de Saber (Vol. 1). Rio de Janeiro: Graal, 1999.

_____. A hermenêutica do sujeito. Martins Fontes: São Paulo. 2006.

_____. (1954) Doença Mental e Psicologia. Edições Texto e Grafia, Lda.: Lisboa. 2008.

_____. O Nascimento da Medicina Social. in Microfísica do Poder, Ed. Graal – Rio de Janeiro. 2012.

_____. (1977) O Nascimento da Clínica. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 2011.

FREIRE, P. Educação como prática da liberdade. Paz e Terra, 1967

FREITAS, C.R. “Normalidade”: revisitando o conceito. In: IX SEMINÁRIO DE PESQUISA DA REGIÃO SUL. Anais. Caxias do Sul. 2012.

FREUD, S. (1922) Dois verbetes de enciclopédia. In: _____. Edição das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, v. XVIII, 1996.

GALVÃO, L.F. Que(m) nomeia a deficiência?. 2011. Tese (Doutorado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São

Paulo, 2011. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-30112011-111315/>>. Acesso em: 2013-9-10

GELLY, R. Aspectos teóricos do Movimento Balint. In: MISSENARD, A. et al. (Eds). A experiência Balint: história e atualidade (pp. 23-52). São Paulo: Casa do Psicólogo. 1994.

GOFFMAN, E. (1961) Manicômios, prisões e conventos. São Paulo: Perspectiva, 2010.

_____. (1963) Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GONZÁLEZ-REY, F. Pesquisa Qualitativa: caminhos e desafios. São Paulo: Pioneira Thomson Learning. 2002

_____. Subjetividade e saúde: superando a clínica da patologia. Editora Cortez. Brasília. 2012

GOLUBOVI, Z. O problema da personalidade no pensamento Marxista. Tradução: Jair Pinheiro. 1998. Disponível em: http://www.pucsp.br/neils/downloads/v4_artigo_zagorka.pdf

GUGEL, M. A. Pessoas com Deficiência e o Direito ao Trabalho. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

GUIMARÃES, M. C. A formação pessoal de psicólogos/as e o trabalho com violência doméstica contra a mulher. Dissertação (Mestrado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília. Brasília. 2014.

HELLER, A. (1972) O Cotidiano e a história. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

HUNT, L. A Invenção dos Direitos Humanos: uma história. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

JAPIASSU, H. Nem Tudo é Relativo. A Questão da Verdade. São Paulo: Editora Letras & Letras, 2000

KATZ, C. S.. Sobre a Declaração Universal dos Direitos Humanos: notas iniciais de um psicanalista. *Psicologia e Clínica*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, 2008.

KAUFMANN, P. Dicionário enciclopédico de psicanálise: o legado de Freud e Lacan. Rio de

Janeiro: Jorge Zahar, 1996.

KELNER, Gilda et al. Começa tudo outra vez... *Ágora*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, Dezembro. 2003.

KUHN, T. S. (1962). A estrutura das revoluções científicas. São Paulo: Perspectiva, 1998.

LACAN, J. (1966). A ciência e a verdade. In: *Escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1998.

LACERDA, P. M. De perto, ninguém é anormal. 2006. Tese (Doutorado em Educação). Centro de Teologia e Ciências Humanas, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2006.

LACERDA, R. F. Diferença não é incapacidade: gênese e trajetória histórica da concepção da incapacidade indígena e sua insustentabilidade nos marcos do protagonismo dos povos indígenas e do texto constitucional de 1988. Vol. 1, 182p. Tese (Doutorado) – Universidade de Brasília. Brasília. 2007

LAFER, C. A Reconstrução dos Direitos Humanos: um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt. São Paulo: Companhia das Letras, 1991.

LALANDE, A. Vocabulário técnico e crítico da filosofia, 3º Ed. São Paulo, Martins Fontes, 1999.

MAGRI, C. A. A educação em Direitos Humanos: uma abordagem a partir de Paulo Freire. *Revista Espaço Pedagógico*, Passo Fundo, RS, v. 19, n. 01, p. 44-66, 2012.

MARRAMAO, G. Passado e futuro dos direitos humanos – da “ordem póshobbesiana” ao cosmopolitismo da diferença. Manuscrito inédito. Trad. Lorena Vasconcelos Porto. Belo Horizonte, 2007.

MARQUES, C. A. Implicações políticas da institucionalização da deficiência. *Educação e Sociedade*. 1998, vol.19, n.62.

MARX, K. ; ENGELS, F. A ideologia alemã. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

MAZZOTTA, M. J. S.; D'ANTINO, M. E. F. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. *Saúde e sociedade*, São Paulo, v. 20, n. 2, jun. 2011.

MBAYA, E. R. Gênese, evolução e universalidade dos direitos humanos frente à diversidade de culturas. *Estudos Avançados*, São Paulo, 1997. v. 11, n.30.

MEDEIROS, M. B. Interdição civil: uma exclusão oficializada? *Revista Virtual Textos e Contextos*, vol. 5, n.5, p.1-21, novembro/ 2006

MELMAN, Charles. A prática psicanalítica hoje. Conferências. Rio de Janeiro: Tempo Freudiano, 2008

MIZIARA, D. S. C. Interdição judicial da pessoa com deficiência intelectual. *Revista do advogado*. v. 27, n. 95, p. 21–33, São Paulo; dez., 2007.

MTE/SPPE. Classificação Brasileira de Ocupações: CBO. Brasília: MTE, 2002.

MORAES, A. Direitos Humanos Fundamentais. São Paulo: Atlas, 2005

MOREIRA, J.O. Pesquisa em psicanálise na pós-graduação: diferentes possibilidades. In: Kyrillos, N.; Moreira, J. O. (org.). EdUFMG: Minas Gerais. 2010.

MORIN, E. (1999) A cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento. Tradução Eloá Jacobina. (8a ed.) Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

_____ Os sete saberes necessários a educação do futuro. São Paulo: Cortez; 2000.

MUCHAIL, S. T. Foucault, mestre do cuidado: textos sobre hermenêutica do sujeito. São Paulo: Edições Loyola, 2011.

NAÇÕES UNIDAS. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Nova York. 2006.

NEUBERN, M. S. O reconhecimento das emoções no cenário da psicologia: implicações epistemológicas e reflexões críticas. *Psicologia, Ciência e Profissão*, Brasília, v. 21, n. 2, Junho 2001.

NOGUEIRA, L. C. A pesquisa em psicanálise. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 15, n. 1-2, Junho 2004.

OTHERO, M. B; AYRES, J. R. C. M.. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface*, Botucatu. v. 16, n. 40, Mar. 2012.

OLIVEIRA, M. K. de. Ciclos de vida: algumas questões sobre a psicologia do adulto. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v.30, n.2, maio/ago.2004. p. 211-229.

OLIVEIRA, F. M. das G. S. de, **Deficiência e família no contexto da assistência social**. S/D. Disponível em:
http://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=defici%C3%Aancia%20e%20fam%C3%ADlia%20no%20contexto%20da%20assist%C3%Aancia%20social&source=web&cd=1&ved=0C CIQFjAA&url=http%3A%2F%2Funiapae.apaebrasil.org.br%2Farquivo.phtml%3Fa%3D17622&ei=F9MYVNfzNJenggTOiYKgCA&usg=AFQjCNHkm5mDPRQGzPihuirubz4_Wgf1Hg&sig2=5oNF6-9M5EhzSOH02_TPBA&bvm=bv.75558745,d.eXY. Último acesso em 10 de agosto de 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (tradução Cassia Maria Buchalla). São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003.

PAULA, A. R. de. Asilamento De Pessoas Com Deficiência: A Institucionalização Da Incapacidade Social. *Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPcD/Diversitas/USP Legal* – São Paulo, junho/2013

PASSERON, J. C. O Raciocínio Sociológico: O espaço não-popperiano de raciocínio natural. Editora Vozes, Petrópolis. 1995

PATTO, Maria Helena Souza. Para uma Crítica da Razão Psicométrica. *Psicologia. USP*, São Paulo , v. 8, n. 1, 1997.

PECHBERTY, B. O debate entre o cuidado e a educação: Práticas clínicas atuais. *Estilos da Clínica*, XII (22), 14-25. 2007.

PEIXOTO JUNIOR, C. A. *Michael Balint: a originalidade de uma trajetória psicanalítica*. Rio de Janeiro: Revinter. 2013.

PEDROZA, R. L. S. Psicanálise e educação: análise das práticas pedagógicas e formação do

professor. *Psicologia e Educação*. São Paulo, n. 30, jun. 2010.

PELBART, P. P. Direitos humanos e cyber-zumbis. In _____ A vertigem por um fio: políticas da subjetividade contemporânea. São Paulo: Iluminuras / FAPESP, 2000.

PEREIRA, R. Deficiência e autodeterminação humana: compaixão e insensibilidade no caso Vincent Humbert. *História, ciências, saúde-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, Mar. 2007.

PESSOTTI, I. Deficiência Mental: da Superstição à Ciência. São Paulo: Queiroz/EDUSP. 1984.

PILDES, R. H. Why rights are not trumps social meanings, expressive harms, and constitutionalism. Chicago, *Journal of Legal Studies*, n. 27, 1998, p. 725-763.

PIOVESAN, F. Ações afirmativas da perspectiva dos direitos humanos. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, v. 35, n. 124, Abril. 2005.

PONT, R. Direitos Humanos, Epistemologia e Ética. In: CASTRO, A.L.S., et al. *Psicologia, Direitos Humanos, Subjetividade e Exclusão*. Casa do Psicólogo: São Paulo. 2004.

PULINO, L. H. C. Z. Acolher a criança, educar a criança: uma reflexão. Em Aberto. Vol. 18, no. 73. INEP/MEC: 2001. p. 29-40.

REIS, J. C. O sorriso de Hipócrates: a integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença. Lisboa: Vega. 1999

RIFIOTIS, T. Direitos humanos: Sujeito de direitos e direitos do sujeito. In: SILVEIRA, R. M. G., et al. *Educação em direitos humanos: fundamentos teórico-metodológicos*. João Pessoa: Editora Universitária, 2007.

RODRIGUES, H. W.; GRUBBA, L. S. Bachelard e os obstáculos epistemológicos à pesquisa científica do direito. *Sequência*. Florianópolis, n. 64, Julho, 2012.

ROSENFELD, M. A identidade do sujeito constitucional. Trad. Menelick de Carvalho Netto. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

_____. Comment: Human Rights, Nationalism and Multiculturalism in Rhetoric, Ethics and Politics: a pluralist critique. *Cardozo Law Review*. N. 21. 2000, p. 1225-1242.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. *Revista Nacional de Reabilitação*, São Paulo, ano 5, n. 24, jan./fev. 2002, p. 6-9.

SANTOS, B. S. A construção multicultural da igualdade e da diferença. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SOCIOLOGIA, Rio de Janeiro: Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 4 a 6 de set. (Conferência), 1995.

_____. Por uma concepção multicultural dos direitos humanos. *Crítica de Ciências Sociais* n. 48. Coimbra.1997

_____. Um discurso sobre as ciências. Porto: Afrontamento. 2004.

_____. Por uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. In: SANTOS, B.S. (Org.). *Conhecimento prudente para uma vida decente*. São Paulo: Cortez, 2004a.

_____. A Gramática do tempo: para uma nova cultura política. São Paulo: Cortez. 2006.

_____. Para além do Pensamento Abissal: Das linhas globais a uma ecologia de saberes. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 78, Outubro 2007: 3-46.

SAVIANI, F. A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e de seus cuidadores. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2005

SILVA, O. M. A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS, 1986.

SILVA, L. M. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. *Revista Brasileira de Educação*. Rio de Janeiro, v. 11, n. 33, Dec. 2006.

TULESKI, Silvana Calvo. A Unidade Dialética entre Corpo e Mente na Obra de A. R. Luria: Implicações para a Educação Escolar e para a Compreensão dos Problemas de Escolarização. Tese de Doutorado do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Ciências e Letras de Araraquara. 2007.

VIEIRA, P. R. Estudo da prevalência dos transtornos psiquiátricos na determinação da interdição civil no município de São Paulo. (Mestrado). São Paulo: Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. 2003.

VIGOTSKI, L. S. (1929) Obras Escogidas. Volume V, Madrid: Visor. 1997.

_____. (1931) Obras Escogidas. Volume III. Madrid: Visor. 2000

VOKOY, T. & PEDROZA, R.L.S. (2005). Psicologia escolar em Educação Infantil: reflexões de uma atuação. *Psicologia Escolar e Educacional*, 9 (1), jan./junho, 95-104.

WALDOW V. R. Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes; 2006.

WALLON, H. (1925) A criança turbulenta. Petrópolis: Editora Vozes. 2007.

WANDERER, A. Violência intrafamiliar contra pessoas com deficiência: discutindo vulnerabilidade, exclusão social e as contribuições da psicologia. 2012. 171 f. Dissertação (Mestrado em psicologia). Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

WANDERER, A.; PEDROZA, R. L. S. Adultos com Deficiência na Psicologia: desafios para uma investigação psicológica politicamente consciente. *Psicologia política*. vol. 13. nº 26. pp. 147-164. jan. – abr. 2013

WARAT, L. A. A fantasia jurídica da igualdade: democracia e direitos humanos numa pragmática da singularidade. *Revista Sequência*, Florianópolis, n. 24, p. 36-54, set. 1992

_____. Educação, Direitos Humanos, Cidadania e Exclusão Social: Fundamentos preliminares para uma tentativa de refundação. 2003. Disponível em http://www.dhnet.org.br/educar/textos/warat_edh_educacao_direitos_humanos.pdf. Acesso em 20/08/2013.

_____. A rua grita Dionísio! Direitos Humanos da Alteridade, Surrealismo e Cartografia. Editora Lúmen Juris: Rio de Janeiro. 2010.

ZANELLA, et al. Diversidade e diálogo: reflexões sobre alguns métodos de pesquisa em psicologia. *Interações*, vol. XII, núm. 22, jul.-dez, 2006, pp. 11-38, São Marcos.

ZARIAS, A. Negócio público e interesse privado: análise dos processos de interdição. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) Departamento de Antropologia do Instituto de filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas. Campina, 2003.

ZATTI, V. Autonomia e educação em Immanuel Kant e Paulo Freire. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.

ŽIŽEK, S. Contra os Direitos Humanos. *Mediações*, Londrina, v. 15, n.1, p. 11-29, jan./jun. 2010.